

# **Zur Situation behinderter Eltern**

**Unter besonderer Berücksichtigung des Unterstützungsbedarfs bei Eltern  
mit Körper- und Sinnesbehinderungen**

**INAUGURAL-DISSERTATION**

**ZUR**

**Erlangung der Doktorwürde**

**des**

**Fachbereichs Erziehungswissenschaften der  
Philipps-Universität Marburg**

**vorgelegt von**

**Gisela Hermes**

**aus Hollage / Landkreis Osnabrück**

**Marburg / Lahn 2003**

## **INHALTSÜBERSICHT**

<b>I. EINLEITUNG</b>	<b>14</b>
<b>II. ELTERNSCHAFT UND BEHINDERUNG AUS THEORETISCHER PERSPEKTIVE</b>	<b>22</b>
1 Lebenslagen und Lebensbedingungen von Familien zu Beginn des neuen Jahrtausends	23
2 Lebenslagen von Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen	42
3 Partnerschaft und Elternschaft bei Menschen mit Behinderungen	70
<b>III. FORSCHUNGSDESIGN UND METHODISCHES VORGEHEN</b>	<b>92</b>
1 Forschungsdesign	93
2 Darstellung der Forschungsmethoden	95
<b>IV. ZUR ELTERNSCHAFT KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTER MENSCHEN –     ZWÖLF FALLDARSTELLUNGEN</b>	<b>115</b>
1 Das Interview mit Frau A.	116
2 Das Interview mit Herrn B.	128
3 Das Interview mit Frau und Herrn C.	138
4 Das Interview mit Frau D.	150
5 Das Interview mit Frau und Herrn E.	161
6 Das Interview mit Frau F.	174
7 Das Interview mit Frau G.	187
8 Das Interview mit Frau H.	202
9 Das Interview mit Frau I.	214
10 Das Interview mit Herrn K.	223
11 Das Interview mit Frau L.	237
12 Das Interview mit Frau M.	246
<b>V. ELTERNSCHAFT BEI KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTEN MENSCHEN.     ERKENNTNISSE IM QUERVERGLEICH DER INTERVIEWS</b>	<b>256</b>
1 Kinderwunsch und Familienplanung	258
2 Schwangerschaft und Geburt	256
3 Aspekte des Erlebens der Elternschaft	279
4 Alltagsschwierigkeiten und Lösungsstrategien	286
5 Technische Unterstützungsmöglichkeiten	302
6 Personelle Unterstützung	308
7 Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse	333

<b>VI. KOMMENTIERTE STATISTISCHE AUSWERTUNG DER ERHEBUNG ZUM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF BEI KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTEN MÜTTERN</b>	<b>342</b>
1 Allgemeine Angaben	343
2 Altersstruktur der behinderten Mütter	344
3 Behinderungsart	344
4 Zahl und Alter der Kinder	346
5 Familiensituation	346
6 Schwierigkeiten bei der Versorgung des Kindes	347
7 Unterstützungsmöglichkeiten zur Bewältigung des Familienalltags	353
8 Deskriptive Auswertung weiterer Fragebögen	364
9 Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse	367
<b>VII. SCHLUSSBETRACHTUNGEN UND AUSBLICK</b>	<b>370</b>
Literaturverzeichnis	374

## INHALTSVERZEICHNIS

<b>I. EINLEITUNG</b>	<b>14</b>
<b>II. ELTERNCHAFT UND BEHINDERUNG AUS THEORETISCHER PERSPEKTIVE</b>	<b>22</b>
<b>1 Lebenslagen und Lebensbedingungen von Familien zu Beginn des neuen Jahrtausends</b>	<b>23</b>
1.1 Zur Begriffsbestimmung von Familie	23
1.2 Gesellschaftliche Aufgaben von Familie	26
1.3 Die klassische Rollenverteilung als überaltetes Familienmodell	27
1.3.1 Exkurs: Das bürgerliche Familienideal	27
1.4 Zur Situation von Familie heute - Strukturelle Benachteiligungen	31
1.4.1 Zur finanziellen Situation von Familien	33
1.4.2 Staatliche Unterstützung von Familien	36
1.5 Das heutige Mutterleitbild	37
1.6 „Qualitätsanforderungen“ an Kinder	39
<b>2 Lebenslagen von Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen</b>	<b>42</b>
2.1 Definition von Behinderung	42
2.2 Gesellschaftliche Wahrnehmung von Behinderung	45
2.2.1 Das medizinische Erklärungsmodell	46
2.2.2 Das soziale Erklärungsmodell	47
2.2.3 Dominanz des medizinischen Modells	48
2.2.4 Zusammenhang zwischen gesellschaftlicher Wahrnehmung und Verhalten gegenüber Behinderung	49
2.3 Zur Lebenssituation behinderter Menschen	52
2.3.1 Ghettoisierung in Heimen	52
2.3.2 Sonderbeschulung behinderter Kinder statt Integration	54
2.3.3 Behinderte Menschen als Benachteiligte auf dem Ausbildungs- und Arbeitsmarkt	55
2.3.4 Zugangsbarrieren zu allen gesellschaftlichen Bereichen	56
2.3.5 Angriffe auf das Lebensrecht behinderter Menschen	57
2.3.6 Gewalt gegen behinderte Menschen	58
2.4 Geschlechtsspezifische Aspekte von Behinderung	59
2.4.1 Sexuelle Gewalt	59
2.4.2 Ausbildung und Arbeit	60
2.4.3 Familiäre Reproduktionsarbeit	61
2.5 Ambulante Konzepte zur Unterstützung behinderter Menschen	65



2.5.1 Persönliche Assistenz	66
2.5.2 Modelle der Persönlichen Assistenz	67
<b>3 Partnerschaft und Elternschaft bei Menschen mit Behinderungen</b>	<b>70</b>
3.1 Historisches zur Sexualität, Partnerschaft und Elternschaft behinderter Menschen	70
3.2 Elternschaft von Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen heute	74
3.2.1 Umgang behinderter Menschen mit Pränataldiagnostik	77
3.2.2 Chancen der Adoption für behinderte Menschen	81
3.2.3 Elternschaft bei behinderten Menschen als Bruch mit gesellschaftlichen Normvorstellungen	82
3.2.4 Geschlechtsspezifische Rollenverteilung in Familien mit behinderten Elternteilen	84
3.2.5 Alltagsbarrieren für Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen	88
 <b>III. FORSCHUNGSSTAND, FORSCHUNGSVERSTÄNDNIS UND METHODISCHES VORGEHEN</b>	 <b>92</b>
<b>1 Forschungsdesign</b>	<b>93</b>
<b>2 Darstellung der Forschungsmethoden</b>	<b>95</b>
2.1 Grundlegendes zur qualitativen Sozialforschung	95
2.2 Die qualitative Methode der Datenerhebung - das qualitative Interview	97
2.2.1 Das problemzentrierte Interview	98
2.3 Die Durchführung der Datenerhebung	100
2.3.1 Die Erstellung des Interviewleitfadens	100
2.3.2 Erprobung des Interviewleitfadens	101
2.3.3 Auswahl und Gewinnung der Interviewpartnerinnen und -partner	101
2.3.4 Die Durchführung der Interviews	102
2.4 Aufbereitung und Auswertung des Datenmaterials	105
2.4.1 Die Arbeit mit Memos	106
2.4.2 Die Transkription	107
2.4.3 Das Kodieren	107
2.4.4 Erarbeitung eines Themenkatalogs/Bildung von Kategorien	108
2.4.5 Die Falldarstellung	109
2.4.6 Der Quervergleich	109
2.5 Zur Validierung des qualitativen Forschungsteils	110
2.6 Quantitative Erhebung zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Mütter	110
2.6.1 Festlegung der Stichprobe	111
2.6.2 Entwicklung und Inhalt des Fragebogens	112
2.6.3 Auswertung der Fragebögen	113
2.7 Repräsentativität der quantitativen Befragung	114

<b>IV. ZUR ELTERN SCHAFT KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTER MENSCHEN – ZWÖLF FALLDARSTELLUNGEN</b>	<b>115</b>
<b>1 Das Interview mit Frau A.</b>	<b>116</b>
1.1 Vorbemerkungen	116
1.2 Biografischer Hintergrund	116
1.3 Die Behinderung	116
1.4 Familienplanung	116
1.5 Die Schwangerschaft	117
1.5.1 Die Vererbbarkeit der Behinderung	117
1.5.2 Eigene Erwartungen während der Schwangerschaft	117
1.5.3 Reaktionen der Umwelt	117
1.5.4 Erfahrungen mit medizinischem Fachpersonal	118
1.6 Die Mutterschaft	119
1.6.1 Reaktion der Eltern	119
1.6.2 Reaktionen der Umwelt	119
1.6.3 Rollenverteilung in der Partnerschaft	120
1.6.4 Schwierigkeiten und Lösungen	120
1.6.5 Mobilität des Kindes innerhalb der Wohnung	121
1.6.6 Mobilität des Kindes außerhalb der Wohnung	121
1.6.7 Freizeitangebote	122
1.6.8 Hilfsmittel und Hilfen	122
1.6.9 Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie	123
1.7 Personelle Hilfen	123
1.7.1 Unabhängigkeit durch Assistenz	124
1.7.2 Die Assistentenpersönlichkeit	125
1.8 Kontakte zu anderen Müttern	126
1.9 Veränderungswünsche	126
<b>2 Das Interview mit Herrn B.</b>	<b>128</b>
2.1 Vorbemerkungen	128
2.2 Biografischer Hintergrund	128
2.3 Die Behinderung	128
2.4 Familienplanung	129
2.5 Die Schwangerschaft von Frau B.	129
2.5.1 Reaktionen der Verwandtschaft	129
2.6 Das Leben mit dem Kind	129
2.6.1 Rollenverteilung in der Partnerschaft	129
2.6.2 Schwierigkeiten und Lösungen im Haus	130

2.6.3	Mobilität innerhalb der Wohnung	130
2.6.4	Schwierigkeiten und Lösungen außer Haus	131
2.6.5	Mobilität außer Haus	132
2.6.6	Hilfsmittel und Hilfen	133
2.7	Personelle Hilfen	133
2.7.1	Problemlösung durch Rollenverteilung in der Partnerschaft	133
2.7.2	Personelle Unterstützung durch Nachbarschaftshilfe und Freunde	134
2.8	Erziehung des Kindes	134
2.9	Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie	135
2.10	Kontakte zu anderen Eltern	136
2.11	Vaterschaft, Behinderung und Selbstbild	137
2.12	Verbesserungsvorschläge	137
<b>3</b>	<b>Das Interview mit Frau und Herrn C.</b>	<b>138</b>
3.1	Vorbemerkungen	138
3.2	Biografischer Hintergrund	138
3.3	Die Behinderung	138
3.4	Familienplanung	139
3.5	Die Schwangerschaft	139
3.5.1	Reaktionen auf die Schwangerschaft	139
3.5.2	Erfahrungen mit medizinischem Fachpersonal	140
3.6	Das Leben mit dem en Kindern	140
3.6.1	Reaktion der Umwelt auf die behinderten Eltern	140
3.6.2	Kontakte zu anderen Eltern	141
3.6.3	Schwierigkeiten und Lösungen innerhalb der Wohnung	141
3.6.3.1	Mobilität des Kindes in der Wohnung	142
3.6.4	Schwierigkeiten und Lösungen außerhalb der Wohnung	142
3.6.4.1	Mobilität mit Kind	142
3.6.4.2	Das Einkaufen mit Kind	143
3.6.4.3	Erfahrungen mit der Nutzung von Freizeitangeboten	144
3.6.5	Hilfsmittel und Hilfen	144
3.7	Personelle Unterstützung und Lösungen	145
3.7.1	Rollenverteilung in der Partnerschaft	145
3.7.2	Personelle Unterstützung durch Dritte	145
3.8	Erziehung des Kindes	146
3.9	Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie	147
3.10	Elternschaft, Behinderung und Selbstbild	148
3.11	Ratschläge an behinderte Eltern	148

<b>4</b>	<b>Das Interview mit Frau D.</b>	<b>150</b>
4.1	Vorbemerkungen	150
4.2	Biografischer Hintergrund	150
4.3	Die Behinderung	151
4.4	Familienplanung, Schwangerschaft und Geburt	151
4.4.1	Reaktionen der Umwelt auf die Schwangerschaft	152
4.4.2	Erfahrungen mit medizinischem Fachpersonal	152
4.5	Das Leben mit dem Kind	153
4.5.1	Eigene Reaktionen auf die Geburt des Kindes	153
4.5.2	Reaktionen der Umwelt	153
4.5.3	Mutterschaft, Behinderung und Selbstbild	154
4.6	Schwierigkeiten und Lösungen	154
4.6.1	Hilfsmittel und Hilfen	155
4.7	Umgang mit dem Thema Gehörlosigkeit in der Familie	156
4.8	Kontakte zu anderen Eltern	159
4.9	Veränderungswünsche	160
<b>5</b>	<b>Das Interview mit Frau und Herrn E.</b>	<b>161</b>
5.1	Vorbemerkungen	161
5.2	Biografischer Hintergrund	161
5.3	Die Behinderung	162
5.4	Familienplanung	162
5.5	Die Schwangerschaft	163
5.6	Die Geburt	164
5.7	Das Leben mit dem Kind	164
5.7.1	Umgang der Eltern mit der Gehörlosigkeit der Kinder	164
5.7.2	Reaktionen der Umwelt	165
5.7.3	Die Kommunikation mit den Kindern	165
5.7.4	Schwierigkeiten und Lösungen	166
5.7.5	Hilfsmittel und Hilfen	169
5.8	Umgang mit dem Thema Gehörlosigkeit in der Familie	169
5.9	Kontakte zu Hörenden	171
5.10	Veränderungswünsche	172
<b>6</b>	<b>Das Interview mit Frau F.</b>	<b>174</b>
6.1	Vorbemerkungen	174
6.2	Biografischer Hintergrund	174
6.3	Die Behinderung	174
6.4	Familienplanung	175

6.5	Die Schwangerschaft	176
6.5.1	Reaktionen der Umwelt auf die Schwangerschaft	176
6.5.2	Reaktionen der Eltern auf die Schwangerschaft	177
6.5.3	Eigene Erwartungen während der Schwangerschaft	178
6.6	Die Geburt	178
6.7	Mutterschaft, Behinderung und Selbstbild	179
6.8	Das Leben mit dem Kind	179
6.8.1	Reaktionen der Umwelt auf die Mutterschaft	179
6.8.2	Kontakte zu anderen Müttern	180
6.8.3	Schwierigkeiten und Lösungen	180
6.8.4	Hilfsmittel und Hilfen	181
6.8.5	Die Erziehung des Kindes	182
6.8.6	Personelle Hilfen	183
6.8.7	Die Situation als alleinerziehende Mutter	183
6.8.8	Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie	184
6.9	Veränderungswünsche	186
<b>7</b>	<b>Das Interview mit Frau G.</b>	<b>187</b>
7.1	Vorbemerkungen	187
7.2	Biografischer Hintergrund	187
7.3	Die Behinderung	187
7.4	Familienplanung	187
7.5	Die Schwangerschaft	188
7.5.1	Erfahrungen mit medizinischem Fachpersonal	189
7.5.2	Reaktionen der Verwandten	190
7.5.3	Reaktionen der Freunde	190
7.6	Die Geburt	191
7.7	Das Leben mit dem behinderten Wunschkind	191
7.7.1	Mutterschaft, Behinderung und Selbstbild	191
7.7.2	Der Umgang mit der Behinderung der Tochter	192
7.7.3	Schwierigkeiten und Lösungen	194
7.7.4	Die Schule	194
7.7.5	Erziehung des Kindes	195
7.8	Das behinderte Adoptivkind	196
7.8.1	Die Adoption	196
7.8.2	Auswirkung der Behinderung des Adoptivkindes auf die Familiensituation	197
7.8.3	Personelle Hilfen	198
7.8.4	Erfahrungen mit Ämtern und Behörden	198
7.8.5	Reaktionen der Umwelt	199

7.9 Ratschläge für Menschen mit vererbbaeren Behinderungen	200
<b>8 Das Interview mit Frau H.</b>	<b>202</b>
8.1 Vorbemerkungen	202
8.2 Biografischer Hintergrund	202
8.3 Die Behinderung	202
8.4 Die Familienplanung	203
8.5 Das Leben mit den Kindern	203
8.5.1 Reaktionen von Außenstehenden auf die Behinderung der Mutter	203
8.5.2 Schwierigkeiten und Lösungen bei der Versorgung der Kinder	204
8.5.3 Unterstützung durch Hilfsmittel	205
8.5.4 Personelle Unterstützung und Aufgabenverteilung	205
8.6 Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie	206
8.6.1 Der eigene Umgang mit der Behinderung	207
8.6.2 Umgang der Kinder mit der Behinderung	209
8.6.3 Die Partnerschaft	211
8.6.4 Vererbbarkeit der Behinderung	212
8.7 Die Erziehung der Kinder	213
8.8 Selbsthilfearbeit	213
8.9 Ratschläge für Eltern mit chronischen Erkrankungen	213
<b>9 Das Interview mit Frau I.</b>	<b>214</b>
9.1 Vorbemerkungen	214
9.2 Biografischer Hintergrund	214
9.3 Die Behinderung	214
9.4 Die Adoption	214
9.5 Schwierigkeiten und Lösungen	215
9.5.1 Hilfsmittel und Hilfen	216
9.5.2 Finanzierung von Hilfsmitteln	216
9.6 Personelle Hilfen	217
9.6.1 Notwendigkeit von personeller Hilfe	217
9.6.2 Unterstützung durch personelle Hilfen	218
9.6.3 Die Rolle der Hilfskräfte	219
9.6.4 Probleme aufgrund fehlender Assistenz	220
9.6.5 Finanzierung von Assistenz	220
9.7 Mutterschaft, Behinderung und Selbstbild	221
9.8 Verbesserungsvorschläge	222
<b>10 Das Interview mit Herrn K.</b>	<b>223</b>
10.1 Vorbemerkungen	223

10.2 Biografischer Hintergrund	223
10.3 Die Behinderung	223
10.4 Familienplanung	224
10.5 Die Schwangerschaft von Frau K.	224
10.6 Das Leben mit den Kindern	224
10.6.1 Schwierigkeiten und Lösungen	224
10.6.2 Mobilität mit den Kindern außerhalb der Wohnung	225
10.6.3 Außerhäusliche Barrieren	226
10.6.4 Kindergarten/Schule	227
10.6.5 Hilfsmittel zur Versorgung der Kinder	228
10.6.6 Unterschiede in der Versorgung der beiden Kinder	229
10.7 Personelle Unterstützung	230
10.7.1 Die Rolle der Assistenten in der Familie	230
10.7.2 Unabhängigkeit durch Assistenz	231
10.7.3 Umgang der Familie mit Assistenz	232
10.7.4 Die Assistentenpersönlichkeit	233
10.8 Erfahrungen aus der Beratungsarbeit	233
10.9 Behinderung, Elternschaft und Kosten	234
10.10 Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie	235
10.11 Verbesserungswünsche	236
<b>11 Das Interview mit Frau L.</b>	<b>237</b>
11.1 Vorbemerkungen	237
11.2 Biografischer Hintergrund	237
11.3 Die Behinderung	237
11.4 Die Assistenzsituation	238
11.4.1 Assistenz vor der Schwangerschaft	238
11.4.2 Erhöhung des Assistenzbedarfs durch die Mutterschaft	239
11.4.3 Die Rolle der Assistentinnen	240
11.4.4 Weitere personelle Hilfen	242
11.4.5 Auswirkung von Assistenz auf das Kind	242
11.5 Hilfsmittel und Hilfen	243
11.5.1 Finanzierung von benötigten Umbauten und Hilfsmitteln	243
11.6 Verbesserungsvorschläge	244
<b>12 Das Interview mit Frau M.</b>	<b>246</b>
12.1 Vorbemerkungen	246
12.2 Biografischer Hintergrund	246
12.3 Die Behinderung	246

12.4 Personelle Unterstützung durch Assistenz	247
12.4.1 Die Rolle der Assistentinnen in der Familie	247
12.4.2 Konkurrenz zu den Assistentinnen	250
12.4.3 Die Auswirkung von Assistenz auf die Familiensituation	250
12.4.4 Die Bedeutung von Assistenz für die Partnerschaft	250
12.4.5 Umgang der Kinder mit den Assistentinnen	251
12.5 Hilfsmittel und Hilfen	252
12.6 Erziehung der Kinder	253
12.7 Mutterschaft, Behinderung und Selbstbild	254
12.8 Empfehlungen an andere behinderte Eltern	255
 <b>V. ELTERNSCHAFT BEI KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTEN MENSCHEN.</b>	
<b>ERKENNTNISSE IM QUERVERGLEICH DER INTERVIEWS</b>	<b>256</b>
 <b>1 Kinderwunsch und Familienplanung</b>	<b>258</b>
1.1 Die Frage der Vererbbarkeit der Behinderung im Entscheidungsprozess für eine Elternschaft	261
1.2 Möglichkeiten der Adoption eines Kindes für behinderte Menschen	263
 <b>2 Schwangerschaft und Geburt</b>	<b>265</b>
2.1 Erwartungen und Ängste während der Schwangerschaft	266
2.2 Reaktionen aus dem familiären Umfeld	266
2.3 Reaktionen aus dem sozialen Umfeld	269
2.4 Zur Rolle der Pränataldiagnostik	271
2.5 Erfahrungen mit medizinischer Versorgung und medizinischem Fachpersonal	273
2.6 Geburtsvorbereitung	275
2.7 Die Geburt	277
 <b>3 Aspekte des Erlebens der Elternschaft</b>	<b>279</b>
3.1 Reaktionen auf die Elternschaft behinderter Menschen	279
3.2 Das Spannungsverhältnis zwischen Perfektionsdruck und Unterstützungsbedarf	282
 <b>4 Alltagsschwierigkeiten und Lösungsstrategien</b>	<b>286</b>
4.1 Die Wohnbedingungen	286
4.2 Mobilität und Zugänglichkeit außerhalb des Hauses	287
4.2.1 Sicherheit im Straßenverkehr	289
4.2.2 Das Einkaufen mit Kind	292
4.2.3 Barrieren bei der Freizeitgestaltung	292
4.2.4 Kindergarten- und Schulbesuch	294
4.2.5 Der Schulbesuch behinderter Kinder	295



4.2.6	Kommunikationsbarrieren gehörloser Eltern	297
4.3	Einschränkungen und Lösungsstrategien innerhalb der häuslichen Umgebung	298
4.3.1	Adaption des Kindes an die Möglichkeiten des behinderten Elternteils	301
<b>5</b>	<b>Technische Unterstützungsmöglichkeiten</b>	<b>302</b>
5.1	Einsatz von Hilfsmitteln zur Bewältigung des Familienalltags	302
5.1.1	Spezielle Hilfsmittel zur Versorgung der Kinder	303
5.1.2	Der Nutzen von Hilfsmitteln und adaptierten Möbeln	305
5.1.3	Finanzierung von Hilfsmitteln und Umbauten	306
5.1.4	Die Grenzen des Einsatzes von Hilfsmitteln und adaptierten Möbeln	307
<b>6</b>	<b>Personelle Unterstützung</b>	<b>308</b>
6.1	Personeller Unterstützungsbedarf aufgrund von Elternschaft	308
6.2	Verschiedene Modelle der personellen Unterstützung	312
6.2.1	Aufgabenverteilung in der Partnerschaft	312
6.2.2	Unbezahlte Hilfen durch Familienangehörige und/oder Freunde	313
6.2.3	Soziale Netzwerke	314
6.2.4	Das Modell der Tagespflege	316
6.3	Unterstützung durch persönliche Assistenz	318
6.3.1	Persönliche Assistenz bei erhöhtem Assistenzbedarf	319
6.3.2	Aktive Wahrnehmung der Elternrolle mit Hilfe von persönlicher Assistenz	320
6.3.4	Die Rollen des behinderten Arbeitgebers und der Assistentkraft	321
6.3.5	Konfliktfeld Grenzüberschreitung	324
6.3.6	Die Assistentenpersönlichkeit	326
6.3.7	Die Auswirkung von Assistenz auf das Privatleben	327
6.3.8	Autonomes Handeln in der Erziehung durch Assistenz	328
6.3.9	Die Beziehung zwischen Assistentkräften und Kindern	329
6.3.10	Zur Finanzierung von persönlicher Assistenz	331
<b>7</b>	<b>Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse</b>	<b>333</b>
 <b>VI. KOMMENTIERTE STATISTISCHE AUSWERTUNG DER ERHEBUNG ZUM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF BEI KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTEN MÜTTERN</b>		
<b>1</b>	<b>Allgemeine Angaben</b>	<b>343</b>
<b>2</b>	<b>Altersstruktur der behinderten Mütter</b>	<b>344</b>
<b>3</b>	<b>Behinderungsart</b>	<b>344</b>
3.1	Art der Körperbehinderung	345
3.2	Art der Sinnesbehinderung	346

<b>4</b>	<b>Zahl und Alter der Kinder</b>	<b>346</b>
<b>5</b>	<b>Familiensituation</b>	<b>346</b>
<b>6</b>	<b>Schwierigkeiten bei der Versorgung des Kindes</b>	<b>347</b>
6.1	Zusammenhang zwischen Behinderungsart und Schwierigkeiten bei der Versorgung des Kindes	348
6.2	Problembereiche der Kinderversorgung	348
6.2.1	Schwierigkeiten bei Verrichtungen im Haus	348
6.2.2	Schwierigkeiten bei Verrichtungen außerhalb des Hauses	350
6.2.3	Zusammenhang zwischen der Familiensituation und Schwierigkeiten bei der Versorgung der Kinder	352
<b>7</b>	<b>Unterstützungsmöglichkeiten zur Bewältigung des Familienalltags</b>	<b>353</b>
7.1	Benutzung von Hilfsmitteln	353
7.1.1	Versorgung mit und Finanzierung von geeigneten Hilfsmitteln	355
7.1.2	Bei welchen Kostenträgern wurden Anträge für Hilfsmittel gestellt und wie wurden die Anträge entschieden?	357
7.2	Assistenz behinderter Mütter	359
7.2.1	Veränderung des Assistenzbedarfs durch Schwangerschaft und/oder Geburt eines Kindes	359
7.2.2	Finanzielle Sicherung der Assistenz	360
7.2.3	Die Organisation der Assistenz zur Versorgung der Kinder	362
<b>8</b>	<b>Deskriptive Auswertung weiterer Fragebögen</b>	<b>364</b>
8.1	Gehörlose Mütter	364
8.1.1	Behinderung des Partners	365
8.1.2	Schwierigkeiten bei der Versorgung/Erziehung der Kinder	365
8.1.3	Unterstützung durch Hilfsmittel und/oder Dolmetscher	366
8.2	Die behinderte Großmutter	367
<b>9</b>	<b>Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse</b>	<b>367</b>
<b>VII.</b>	<b>SCHLUSSBETRACHTUNGEN UND AUSBLICK</b>	<b>370</b>
	<b>Literaturverzeichnis</b>	<b>374</b>

## I. EINLEITUNG

Als ich vor ca. zwei Jahren mit Hilfe der Internet-Suchmaschine Google unter dem Stichwort „behinderte Eltern“ nach Literatur für diese Arbeit suchte, stieß ich auf ein überraschendes Ergebnis: Es wurden über 78.000 Links zu diesem Bereich angezeigt. Bei näherer Durchsicht der an vorderer Stelle angegebenen Webseiten stellte sich jedoch heraus, dass unter dem eingegebenen Begriff in erster Linie Seiten zusammengestellt worden waren, die von nichtbehinderten Eltern handelten, die mit einem behinderten Kind leben. Des weiteren fanden sich einige Seiten über „geistig behinderte Eltern“. Eine Webseite zu Eltern mit einer Körper- oder Sinnesbehinderung fand ich dagegen nicht.

Das Missverständnis, es handele sich um nichtbehinderte Eltern mit einem behinderten Kind, wenn von „behinderten Eltern“ die Rede ist, tritt häufiger auf, wie der Literatur zu entnehmen ist. *SEIPELT-HOLTMANN*, eine körperbehinderte Mutter, erinnert sich beispielsweise an ihre Anfrage in einem Beratungszentrum nach technischen Hilfen für behinderte Mütter. Ihr wurden daraufhin Broschüren über Hilfsmittel für das behinderte Kind zugeschickt<sup>1</sup>.

Die aufgeführten Beispiele zeigen: Obwohl sich Menschen mit Körper- oder Sinnesbehinderung heute, aufgrund gestiegener Möglichkeiten ein Leben außerhalb von Sondereinrichtungen zu führen, immer häufiger auch für eine Elternschaft entscheiden, werden sie bisher kaum als gesellschaftliche Gruppe wahrgenommen.

Das vorherrschende überhöhte Mutterideal von der Allround-Managerin, die Beruf, Haushalt und Kindererziehung problemlos bewältigt, steht dem gesellschaftlich produzierten Bild des geschlechtsneutralen, unselbstständigen Behinderten konträr gegenüber. Behinderung und Elternschaft scheinen sich im Sinne der herkömmlichen Denkmuster zu widersprechen. Behinderte sind Menschen, die versorgt werden müssen, dagegen sind Eltern Menschen, die für andere sorgen. Aufgrund tief verwurzelter Vorurteile gegenüber der Sexualität und Elternschaft bei behinderten Menschen ist die Vorstellung, eine behinderte Frau könne Mutter oder ein behinderter Mann Vater werden, gesellschaftlich nicht existent. Vorurteile und negative Rollenzuschreibungen führen dazu, dass die Lebensbedingungen von Eltern mit Behinderungen bisher kaum wahrgenommen werden und dementsprechende gesellschaftliche Strukturen zur Unterstützung behinderter Eltern fehlen.

Es ist jedoch davon auszugehen, dass Familien mit behinderten Elternteilen in doppelter Weise von gesellschaftlichen Defiziten betroffen sind. Zum einen werden sie als behinderte Menschen in ihren Lebensmöglichkeiten eingeschränkt, zum anderen treffen sie auf die gleichen mangelhaften gesellschaftlichen Strukturen wie andere Familien. Ein Ergebnis der vorliegenden Untersuchung

---

<sup>1</sup> Seipelt-Holtmann 1993, S. 20

möchte ich an dieser Stelle vorwegnehmen: Behinderte Eltern stoßen auf eine Vielzahl an alltäglichen Barrieren, aber sie können eine zufriedenstellende Elternschaft leben, wenn ihnen die individuell benötigte Unterstützung in Form von Hilfsmitteln, barrierefreien Kindermöbeln und manchmal auch in Form personeller Assistenz in ausreichender Form zur Verfügung steht.

Da ich selbst Mutter bin und seit meinem ersten Lebensjahr mit einer Körperbehinderung lebe, begleitet mich das Thema „Elternschaft mit Behinderung“ seit geraumer Zeit. Als Mutter hatte ich zunächst großes Interesse an einem Austausch mit Eltern, die sich in einer ähnlichen Situation befinden. Im Rahmen meiner Arbeit im „Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter“ organisierte ich deshalb mehrere bundesweite Tagungen für Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen. Diese hatten sowohl die Auseinandersetzung mit unserer Lebenssituation wie auch den Austausch über erprobte Lösungsstrategien zur Alltagsbewältigung zum Inhalt. Ein Ergebnis der Tagungen waren Forderungskataloge, die sich an die Politik richteten. Ein weiteres Ergebnis war das von mir herausgegebene erste Sachbuch für behinderte Eltern, das sich mit verschiedenen Aspekten der Elternschaft beschäftigt. Im Jahr 1999 gründeten einige der Tagungsteilnehmer zudem den „Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern“, der heute einerseits beratend tätig ist und andererseits auf politischer Ebene für die Interessen behinderter Eltern eintritt.

Im Laufe der Zeit stieg mein Interesse an einer wissenschaftlichen Reflexion der Situation von Müttern und Vätern mit Behinderungen jenseits persönlicher Betroffenheit. Da ich mich seit vielen Jahren sowohl mit feministischer Gesellschaftskritik wie auch mit behindertenemanzipatorischen Denkansätzen beschäftigt habe, ist für mich die Erforschung des Themas der „Situation von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen“ aus verschiedenen Perspektiven interessant. Auf der Basis einer sozialen Sichtweise von Behinderung, die die Ursache von behinderungsbedingten Problemen nicht im Individuum selbst, sondern in der Gesellschaft verortet sieht, interessiert mich, wie sich gesellschaftliche Normvorstellungen und Rahmenbedingungen auf die Möglichkeiten von Menschen mit Behinderungen auswirken, eine zufriedenstellende Vater- oder Mutterschaft zu leben. Aus feministischer Sicht halte ich eine geschlechtssensible Perspektive für notwendig, die die Auswirkungen sozialer Ungleichheiten zwischen Männern und Frauen im Blick behält.

Mein Anliegen ist es, mit dieser Arbeit erste Einblicke in die Lebenslagen körper- und sinnesbehinderter Eltern zu ermöglichen, indem ich deren Erleben und Erfahrungen in den Mittelpunkt der Untersuchung stelle.

Die Zielgruppe dieser Studie habe ich bewusst auf Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen eingegrenzt, die außerhalb einer Sondereinrichtung leben, da die Untersuchung dieser Elterngrup-

pe Aussagen über Unterstützungsformen ermöglicht, die als Basis für ein gleichberechtigtes Leben in der Gesellschaft dienen können.

Die Gruppe der Mütter und Väter mit einer sogenannten geistigen Behinderung und die Gruppe der psychisch erkrankten Eltern bleibt in dieser Arbeit unberücksichtigt, da ihre Lebenssituation sowohl auf quantitativer wie auch auf qualitativer Ebene andere Bedarfe mit sich bringt als die Situation körper- und sinnesbehinderter Menschen. Die Lebensbedingungen von Eltern mit einer sogenannten geistigen Behinderung und Eltern mit einer psychischen Erkrankung zu untersuchen, würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen.

Im Zusammenhang mit den Recherchen zu meinem Forschungsthema stellte ich fest, dass über die Lebenslagen körper- und sinnesbehinderter Eltern in der Bundesrepublik kaum verfügbares Datenmaterial existiert. Diese Feststellung wird, zumindest in Bezug auf Mütter mit Behinderung, in der LIVE-Studie des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend bestätigt. Die Verfasserin *EIERMANN* schreibt:

*„Über die Größe und demographische Verteilung dieser Personengruppe liegen keine Daten vor. Die Schwerbehindertenstatistik erfaßt Mutterschaft und Kinderzahl nicht.“<sup>2</sup>*

Auf der Grundlage umfassender Literaturrecherchen lässt sich diese Aussage auch auf die statistische Erfassung der Situation von Vätern mit Behinderung übertragen.

Weder bisherige Forschungen über Elternschaft noch die Behindertenforschung beziehen Eltern mit Behinderung als Zielgruppe in ihre Untersuchungen ein. In der Behindertenforschung zeigen sich bereits große Mängel in der Differenzierung der Untersuchungsobjekte nach Geschlechtszugehörigkeit. Fast ausschließlich wird über die geschlechtsneutrale „Problemgruppe“ der „Behinderten“ geforscht, und nicht über Männer und Frauen, die in der ein oder anderen Weise behindert sind<sup>3</sup> – daher sind grundsätzlich kaum geschlechtsdifferenzierte Aussagen über die spezifischen Lebensbedingungen von Frauen und Männern mit Behinderung zu finden<sup>4</sup>. Des weiteren wird das Thema Elternschaft aus der Behindertenforschung weitgehend ausgeschlossen, da es nicht relevant erscheint. Der kanadische Wissenschaftler *WOLBRING* stellt fest:

*„Was erforscht wird, in welche Richtung es dabei geht und welche Fragestellungen zugelassen werden, das hängt oft davon ab was die Gesellschaft oder bestimmte einflussreiche Gruppierungen innerhalb der Gesellschaft als der Forschung würdig erachten.“<sup>5</sup>*

---

<sup>2</sup> Eiermann u.a. 2000, S. 47

<sup>3</sup> Vgl. Hermes 1994, S. 53

<sup>4</sup> Erst mit In-Kraft-treten des Bundesgleichstellungsgesetzes für Behinderte (1. Mai 2002) wurden Bundesbehörden dazu verpflichtet, ihre Statistiken über Behinderung geschlechtsdifferenziert durchzuführen. Neuere statistische Ergebnisse liegen jedoch nach diesem kurzen Zeitraum noch nicht vor.

<sup>5</sup> Wolbring 2001, S. 8

Die wissenschaftliche Nichtbeachtung der Situation behinderter Eltern lässt demnach Rückschlüsse auf die gesellschaftliche Relevanz zu, die dem Thema beigemessen wird. Während Fragen der Sexualität und Partnerschaft behinderter Menschen in den letzten Jahren verstärkt untersucht und diskutiert wurden<sup>6</sup>, hat die Tatsache, dass behinderte Männer und Frauen Elternschaft leben, bisher keinen Einzug in die Sichtweisen von Forschern gefunden. Es kann davon ausgegangen werden, dass nichtbehinderte Wissenschaftler selbst die gesellschaftliche Vorstellung verinnerlicht haben, eine Elternschaft bei behinderten Menschen sei äußerst selten oder gar ausgeschlossen und somit kein relevanter Gegenstand für Forschung.

Ein weiterer Grund für die weitgehende „Unsichtbarkeit“ von Eltern mit Behinderungen liegt im Verhalten der Eltern selbst, wie diese Studie zeigt. Das Bedürfnis behinderter Eltern, den existierenden Normvorstellungen der perfekten Mutter/des Vaters, und somit einer gesellschaftlichen „Normalität“ möglichst nahe zu kommen, ist stark. Aus Angst, nicht dem gängigen Elternideal zu entsprechen, verschweigen vor allem Mütter mit Behinderung ihren realen Unterstützungsbedarf und verzichten auf benötigte Hilfen. Ein weiterer Grund, möglichst unauffällig bleiben zu wollen, liegt in der Furcht vor ungewollter behördlicher Einmischung, z.B. des Jugendamtes, in die Familienangelegenheiten.

Mit den Lebensbedingungen körperbehinderter Eltern befasst sich eine bundesdeutsche empirische Studie. Die vorliegende quantitative Untersuchung von *BEHRENDT* wurde 1998 durchgeführt und basiert auf 50 Interviews mit körperbehinderten Eltern. *BEHRENDT*s Stichprobe besteht vorwiegend aus Müttern und Vätern mit einer spezifischen Art der Körperbehinderung, der Dysmelie<sup>7</sup>, besser bekannt unter dem Namen „Contergan“, als Folge der Einnahme des schädigenden Medikamentes Thalidomid während der Schwangerschaft. Aus psychologischer Sicht untersucht *BEHRENDT*, wie körperbehinderte Eltern ihren Alltag erleben. Er kommt zu dem Ergebnis,

*„[...] dass es den befragten Eltern mit einer Behinderung möglich ist, ihrer Rolle als Eltern gerecht zu werden und Kinder groß zu ziehen.“<sup>8</sup>*

und stellt die Hypothese auf, dass sich die Forschungsergebnisse auf die Gruppe aller körperbehinderten Eltern verallgemeinern lassen. Seine Arbeit erfasst jedoch nur einen sehr begrenzten Ausschnitt des subjektiven Erlebens einer Gruppe körperbehinderter Eltern, die keinen (personellen) Hilfebedarf hat. Fragestellungen zum Unterstützungsbedarf und den Lösungsstrategien behinderter Eltern sowie Möglichkeiten der Stärkung ihrer Ressourcen durch Bereitstellung notwendiger und sinnvoller Unterstützungsangebote bleiben völlig unbeachtet.

---

<sup>6</sup> Vgl. Bannasch 2002; Ehrig 1996

<sup>7</sup> infolge der Einnahme von „Contergan“ während der Schwangerschaft wurden in den 60er Jahren vermehrt Kinder mit verkürzten Extremitäten geboren.

<sup>8</sup> Behrendt 1998, S. I

Die ersten nicht veröffentlichten Diplomarbeiten über Mütter mit spezifischen Behinderungen, wie Conterganbehinderung oder Blindheit, wurden in den 90er Jahren von selbst betroffenen Frauen vorgelegt<sup>9</sup>. Diese beschreiben erstmalig verschiedene Aspekte der Mutterschaft mit Behinderung, bieten jedoch kaum Lösungsansätze zur Verbesserung von aufgezeigten Alltagsschwierigkeiten an.

Seit dem Jahr 2000 liegt eine wissenschaftliche Expertise zur Situation körper- und sinnesbehinderter Eltern vor, die vom *BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND* in Auftrag gegeben wurde<sup>10</sup>. Diese Literaturarbeit beschäftigt sich vor allem mit der Fragestellung, inwieweit Behinderten- und Familienpolitik des Bundes und der Länder die Bedürfnisse behinderter Eltern einbezieht. Ergebnis ist, dass die Gruppe der behinderten Eltern bisher von Familien- und Behindertenpolitik nicht berücksichtigt wird und dringender Handlungsbedarf zur Unterstützung dieser Zielgruppe besteht. Auf benötigte Regelungen und Hilfen wird nicht konkret eingegangen, da hierzu keine Untersuchungsergebnisse zur Verfügung standen.

In der ersten und bisher einzigen bundesdeutschen empirischen Untersuchung zur Lebenssituation körper- und sinnesbehinderter Frauen, der LIVE-Studie des *BUNDESMINISTERIUMS FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND* aus dem Jahr 2000, wird die Lage von Müttern mit Behinderung lediglich als Randproblematik behandelt. Obwohl laut Aussage der Verfasserinnen 70% der befragten, vorwiegend spätbehinderten Frauen mit Kindern zusammen leben<sup>11</sup>, fanden Fragestellungen zur Mutterschaft dieser Frauen nur wenig Berücksichtigung. Die Umfrage konnte jedoch einen ersten Einblick in die finanzielle und die berufliche Situation von Frauen mit Behinderung vermitteln. Demnach sind behinderte Frauen (die häufig auch Mütter sind) selten berufstätig, haben ein sehr geringes Einkommen oder verfügen kaum über eigene finanzielle Mittel. Sie gehören zu den ärmsten Bewohnerinnen der Bundesrepublik<sup>12</sup>. Hier zeigt sich deutlich die Notwendigkeit einer detaillierteren Untersuchung des Unterstützungsbedarfs behinderter Mütter, um Lösungsansätze zur Verbesserung ihrer Situation entwickeln zu können.

Untersuchungen, die sich ausdrücklich mit der Lebenssituation von Müttern und Vätern mit Körper- und Sinnesbehinderungen sowie mit deren Unterstützungsbedarf und dem Zugang zu geeigneten Unterstützungsmöglichkeiten befassen, liegen nach meinem Wissensstand bisher nicht vor. Die sehr heterogene Gruppe von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen ist demnach bisher kaum sichtbar gemacht worden. Hier erste Erkenntnisse zu gewinnen, ist das Anliegen dieser Arbeit.

---

<sup>9</sup> Vgl. Papke 1993; Kwella 1996; Schultes 1998a

<sup>10</sup> Vgl. Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2000

<sup>11</sup> Eiermann u.a. 2000, S.88

<sup>12</sup> Ebda. S. 20

Die vorliegende Studie fragt nach dem Zusammenspiel von Elternschaft und einer Körper- oder Sinnesbehinderung und geht dieser Fragestellung sowohl durch ein qualitatives wie auch durch ein quantitatives Forschungsdesign nach. Damit betritt sie auf mehreren Ebenen Neuland.

Die eine Ebene betrifft die Verknüpfung zweier Kategorien – Elternschaft und Behinderung – die bisher in der Forschung kaum hergestellt wurde. Kombiniert man diese beiden Kategorien, so kann man kaum auf frühere Studien zurückgreifen.

Fragen nach dem Unterstützungsbedarf, erprobten Lösungsstrategien und dem Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten körper- und sinnesbehinderter Eltern wurden bisher nicht gestellt. In dieser Hinsicht betritt die vorliegende Arbeit unerforschtes Neuland.

Eine weitere Ebene, auf der diese Arbeit einen Neuzugang darstellt, betrifft die behinderungsübergreifende Sicht. Die bisherigen wenigen Annäherungen an das Thema „Behinderte Eltern“ sind im wesentlichen dadurch gekennzeichnet, dass eine spezielle Behinderungsart, wie beispielsweise contergangeschädigte Eltern oder blinde Mütter, untersucht wurde. Behinderung ist jedoch in erster Linie eine gesellschaftliche Konstruktion und hat für alle Betroffenen Ausgrenzung und Stigmatisierung zur Folge. Trotz unterschiedlicher individueller Lebenslagen existieren demnach eine Reihe gemeinsamer Faktoren, die sich auf den Alltag und die Lebenssituation behinderter Eltern auswirken. Eine theoretische Annäherung an Gemeinsamkeiten und Unterschiede, die die Situation von körper- und sinnesbehinderter Eltern prägen, ist in dieser Studie gewählt worden.

Diese Arbeit stellt zudem auf der Ebene des methodischen Vorgehens, der Verknüpfung qualitativer und quantitativer Verfahren zur Erhebung der Lebenssituation behinderter Eltern, einen Neuzugang dar. Der gewählte methodische Zugang zum Thema ermöglicht einerseits Einsichten in das individuelle Erleben und die Alltagserfahrungen der betroffenen Eltern und andererseits Verteilungsaussagen über deren Zugang zu Unterstützungsmöglichkeiten.

Konkret stellen sich folgende Fragen:

- Welche Aussagen können über die Lebensbedingungen von Familien mit Elternteilen, die körper- oder sinnesbehindert sind, getroffen werden?
- Welche Bewältigungsstrategien zur Überwindung von Alltagsschwierigkeiten werden entwickelt?
- Welche Unterstützungsformen werden als sinnvoll erlebt?
- Welchen Zugang haben Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen zu Unterstützungsmöglichkeiten?

Im Rahmen der vorliegenden Forschungsarbeit sollen sowohl die subjektiven Sichtweisen von Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen insbesondere zur Frage von hilfreich empfundenen, benötigten und vorhandenen Unterstützungsmöglichkeiten untersucht, wie auch Verteilungsaussagen anhand einer größeren Stichprobe ermöglicht werden. Ich entschied mich deshalb für die



Kombination qualitativer und quantitativer Forschungsmethoden. Anhand von zwölf Interviews mit körper- und sinnesbehinderten Eltern führte ich eine qualitative Befragung durch. Des weiteren führte ich eine quantitative bundesweite Fragebogenerhebung zum Unterstützungsbedarf bei körper- und sinnesbehinderten Müttern durch. Eine Kombination beider Methoden erscheint sinnvoll, weil es sich um den Versuch der Erfassung eines äußerst vielfältigen, bisher von der Wissenschaft unbeachteten Themas handelt.

Auf den zentralen Wirkungszusammenhang, den gesellschaftliche Erwartungen an Eltern und an behinderte Menschen auf die Lebensbedingungen von Eltern mit Behinderung haben, wurde bereits zu Beginn dieser Einleitung hingewiesen. Im zweiten Teil dieser Arbeit werde ich deshalb zunächst die gesellschaftliche Situation von Familien und anschließend die Lebensbedingungen von Menschen mit Behinderungen skizzieren. In einem weiteren Schritt soll die Bedeutung der beschriebenen gesellschaftlichen Bedingungen für die Situation von Eltern mit Behinderung diskutiert werden.

Der dritte Teil beschreibt das gewählte Forschungsdesign und das methodische Vorgehen. Um die Lebenssituation körper- und sinnesbehinderter Eltern in mir angemessen erscheinender Form erfassen zu können, wählte ich eine Kombination aus qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden. Zum einen hielt ich ein offenes, qualitatives Vorgehen für sinnvoll, das ebenso wie die Methode des problemzentrierten Interviews beschrieben wird. Die qualitative Erhebung wird in allen Arbeitsschritten dargestellt.

Des weiteren wählte ich ein quantitatives Verfahren in Form einer bundesweiten Befragung mittels eines Fragebogens. Dieser wurde mit dem statistischen Auswertungstool SPSS aufbereitet. Die erarbeiteten Kreuztabellen wurden anschließend analysiert und in kommentierter Form dargestellt.

Der vierte und fünfte Teil bilden das Kernstück dieser Arbeit. Der vierte Teil beinhaltet die Falldarstellungen, die aus den erhobenen Interviews erstellt wurden. Wohlwissend, dass dieser Teil äußerst umfangreich sein würde, entschied ich mich trotzdem für die Darstellung aller zwölf Interviews, da diese eine enorm große Bandbreite an Informationen über die Lebensbedingungen von Eltern mit Behinderungen beinhalten.

Zum einen haben die Mütter und Väter sehr unterschiedliche Behinderungen – es handelt sich um blinde und sehbehinderte Eltern, gehörlose Eltern, die ausschließlich Gebärdensprache verwenden sowie eine gehörlose Mutter mit Lautsprachkompetenz, eine Mutter mit fortschreitender, chronischer Erkrankung, körperbehinderte Mütter ohne Assistenzbedarf sowie um körperbehinderte Eltern mit Assistenzbedarf, um Eltern mit vererbbarer Behinderung sowie Eltern mit einer nicht vererbaren Behinderung. Zum anderen variieren die Familienformen der befragten Eltern zwischen alleinerziehend und in einer Ehe lebend. Jede der Falldarstellungen bietet deshalb einen einzigartigen, vertieften Einblick in sehr unterschiedliche Aspekte der Situation behinderter Eltern.

Die vorliegenden Erzähltexte werden in einer differenzierten Bearbeitung dokumentiert. Um bereits in diesem Teil einen ersten Überblick über Gemeinsamkeiten und Unterschiedlichkeiten in der Themenauswahl und dem Erleben der befragten Eltern zu ermöglichen, wurde eine möglichst einheitliche Struktur der Interviewdarstellung gewählt.

Der fünfte Teil beinhaltet die Gegenüberstellung der Aussagen der Interviewpartner. Im Quervergleich der zwölf erhobenen Interviews werden neue Erkenntnisse über die Lebensbedingungen der befragten Mütter und Väter, insbesondere über deren Alltagsschwierigkeiten, erprobte Lösungsstrategien und Unterstützungsmöglichkeiten herausgearbeitet.

Der sechste Teil beinhaltet die Auswertung der statistischen Fragebogenerhebung über den Unterstützungsbedarf bei Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen.

Die Ergebnisse der qualitativen und der quantitativen Untersuchung werden im siebten Teil in Beziehung zueinander gesetzt und sind Grundlage für abschließende Betrachtungen.

Da leider keine Schreibweise zur Einbeziehung beider Geschlechter existiert, die auf mich nicht unbeholfen und umständlich lesbar wirkt, entschied ich mich für die Verwendung der rein männlichen Sprachform. Wenn ich in dieser Arbeit die rein männliche Sprachform verwende, dann meine ich selbstverständlich auch die Frauen.

Den behinderten Müttern und Vätern, die mir für ein Interview zur Verfügung standen, möchte ich an dieser Stelle für ihre Gesprächsbereitschaft und Offenheit herzlich danken.

**TEIL II.**

**ELTERNSCHAFT UND BEHINDERUNG AUS  
THEORETISCHER PERSPEKTIVE**

## **II. ELTERNSCHAFT UND BEHINDERUNG AUS THEORETISCHER PERSPEKTIVE**

Um die spezifischen Fragestellungen behinderter Eltern, deren Erleben von Elternschaft und erprobte Bewältigungsstrategien für den Alltag in einen gesamtgesellschaftlichen Zusammenhang einordnen zu können, wird zunächst die gesellschaftliche Realität heutiger Familien betrachtet. Anschließend werden die Lebensbedingungen behinderter Menschen untersucht. Die beiden Kapitel bilden die Grundlage für eine theoretische Verknüpfung der Themen Elternschaft und Behinderung.

### **1 Lebenslagen und Lebensbedingungen von Familien zu Beginn des neuen Jahrtausends**

Zunächst wird der recht unbestimmte Begriff der „Familie“ näher definiert, um dann im Folgenden die gesellschaftlichen Funktionen und Aufgaben heutiger Familien darzustellen.

Die Vorstellungen von Paaren über die Ausgestaltung ihres Familienlebens werden stark durch die bestehenden gesellschaftlichen Familien- und Rollenbilder geprägt. Diese unterlagen in den vergangenen 30 Jahren einem Wandel, der sich grundlegend auf die Wünsche und Bedürfnisse heutiger Mütter und Väter auswirkt. In einem Exkurs wird die Veränderung des bürgerlichen Familienideals hin zum heutigen Ideal der Familie, in der beide Eltern berufstätig sind, die Mutter jedoch weiterhin den innerhäuslichen Bereich managt, aufgezeigt.

Ein weiterer Abschnitt dieses Kapitels befasst sich mit den strukturellen, sozialen und finanziellen Benachteiligungen, auf die Familien zunehmend stoßen. Weiterhin soll die Rolle des Staates als Unterstützer geeigneter Rahmenbedingungen für Familien kritisch diskutiert werden.

Im darauf folgenden Abschnitt werden die psychosozialen Auswirkungen des heutigen Frauenideals und gesellschaftlicher Perfektionsvorstellungen auf Mütter betrachtet. Besondere Beachtung findet dabei, im Zusammenhang mit dem Thema dieser Arbeit, der zunehmende Druck auf Schwangere, unter Einsatz neuester pränataler Techniken Behinderung zu vermeiden und ein möglichst „perfektes“ Kind zu gebären.

#### **1.1 Zur Begriffsbestimmung von Familie**

Seit Ende der 60er Jahre beschäftigen sich Wissenschaftler verstärkt mit Fragestellungen, die Familie und Partnerschaft betreffen. Als Auslöser für das wachsende Forschungsinteresse wird ein

Wandel von Familie und von Familienstrukturen identifiziert<sup>13</sup>. Mittlerweile existiert eine unüberschaubare Anzahl wissenschaftlicher Publikationen, die die Veränderung von Familie untersuchen und/oder die Bestimmung des Familienbegriffs zum Inhalt haben. Gemeinsam ist diesen Veröffentlichungen die Feststellung, dass Familie

*„[...] insbesondere in den letzten 30 Jahren einen Bedeutungswandel erfahren [hat, Anm. d. Verf.]“<sup>14</sup>*

Eine allgemein verbindliche Definition dessen, was Familie ist, kann in der Fachliteratur nicht ausgemacht werden. Je nach politischer Anschauung oder wirtschaftlichen Interessen wird Familie heute noch immer sehr unterschiedlich definiert.

In erster Linie wird Familie heute jedoch als soziale Gruppe verstanden, deren Mitglieder verwandtschaftliche Verbindungen haben. Im Lexikon findet sich hierzu folgende Definition:

*„Familie (Soziologie), in der Soziologie und im Alltag Bezeichnung für eine soziale Gruppierung, deren Verbindung auf Verwandtschaft oder Heirat beruht. Die Familie ist in allen Gesellschaften die bedeutendste soziale Lebensform. Familien werden durch einen dauerhaften inneren Zusammenhang, der auf Solidarität und persönlichen Bindungen der einzelnen Mitglieder untereinander beruht, gekennzeichnet.“<sup>15</sup>*

Als häufigster Familientypus hat sich in den Industriegesellschaften die sogenannte Kernfamilie herausgebildet. Unter dem Begriff Kern- oder Kleinfamilie versteht das Lexikon *ENCARTA*:

*„[...] das eheliche oder eheähnliche Zusammenleben von Frau und Mann mit ihrer unmündigen Nachkommenschaft, im Einzelfall können aber eine oder mehrere Personen wie Großmutter oder Großvater diese Zweigenerationenfamilie ergänzen.“<sup>16</sup>*

Die Familienforscherin *GUIST* stellt fest, dass diese eher allgemein gehaltene Definition von Familie zum Ende des 20. Jahrhunderts von der Mehrzahl der Deutschen geteilt wird<sup>17</sup>. Darüber hinaus wird, so *GUIST*:

*„Im allgemeinen Sprachgebrauch [...] auch noch die entferntere Verwandtschaft wie Onkel, Tanten und Cousins als Familie bezeichnet.“<sup>18</sup>*

---

<sup>13</sup> Vgl. Bodenmann / Rumbo-Jungo 2002

<sup>14</sup> Bundesministerium für Familie und Senioren 1994, S. IV

<sup>15</sup> MICROSOFT(R) Encarta(R) Enzyklopädie 1998, Stichwort Familie

<sup>16</sup> Ebda.

<sup>17</sup> Vgl. Guist 2002

<sup>18</sup> Ebda. 2002

Während Familie in verschiedenen Bundesstatistiken<sup>19</sup> über die Anzahl der im Haushalt lebenden Personen definiert wird, fasst der 5. Familienbericht der Bundesregierung den Familienbegriff wesentlich weiter. Nach Auffassung der Autoren gelten auch Eltern und Kinder, die in getrennten Haushalten leben, als Familie.

*„Eine neue Lebensform von Familien ist das "living apart together" – also Paare mit Kindern, die getrennte Haushalte führen. Mit den häufigeren Scheidungen und Trennungen entstehen neue Formen, wie z. B. Fortsetzungs- bzw. Stieffamilien. [...] Als Familie kann also nicht nur gesehen werden, wer im gleichen Haushalt zusammenlebt; wichtiger ist der Aspekt der partnerschaftlichen, verwandtschaftlichen oder geschwisterlichen Beziehung.“<sup>20</sup>*

In den vergangenen 30 Jahren entwickelte sich eine Vielzahl an unterschiedlichen Familienformen, die von PETZOLD aufgezählt werden. Er identifiziert die

*„[...] Adoptivfamilie, Ein-Eltern-Familie, Fortsetzungsfamilie, Großfamilie, Kernfamilie, Kleinfamilie, Kommune, Lebensabschnittspartnerschaften, Living-apart-together, Mehrgenerationenfamilie, nichteheliche Lebensgemeinschaften, Patchwork-Familie, Pflegefamilie, SOS-Kinderdorf-Familie, Stieffamilie, Wohngemeinschaft, Zweitfamilie, Zwei-Kern-Familien u.a.“<sup>21</sup>*

Zunehmend wird auch von einer „Pluralisierung der Haushalts- und Familienformen“<sup>22</sup> gesprochen. Zwar ist die traditionelle Kleinfamilie unter den mittlerweile vielfältigen Familienformen nach wie vor dominierend<sup>23</sup>, sie ist jedoch heute nicht mehr die häufigste primäre Lebensform. GUIST stellt fest, dass nur ein Drittel aller Haushalte in Deutschland aus einer traditionellen Kernfamilie besteht.

*„Immer mehr Menschen ziehen es vor, als alleinstehende Erwachsene einen eigenen Haushalt zu führen. (...) In weniger als einem Drittel der Haushalte leben Paare mit Kindern, mehr als ein Drittel (36,0%) aller Haushalte sind Single-Haushalte ohne Kinder. (...) Mehr und mehr Kinder wachsen bei Alleinerziehenden auf (1991: 1,5 Mio., 1999: 1,9 Mio.).“<sup>24</sup>*

Um der Vielfalt der heutigen Lebensformen von Menschen mit Kindern gerecht zu werden, muss unter dem Begriff Familie ein breites Spektrum an Wohn- und Lebensformen subsumiert werden. Am nächsten kommt einem modernen Familienverständnis die Definition des 5. Familienberichts der Bundesregierung, der Familie als eine dynamische Form menschlichen Zusammenlebens begreift

---

<sup>19</sup> Vgl. Kern / Richter / Supper / Zartler u.. 1999

<sup>20</sup> Ebda.

<sup>21</sup> Petzold 2002

<sup>22</sup> Bundesministerium für Familie und Senioren 1994, S. VI, vgl. auch Guist 2002

<sup>23</sup> Vgl. ebda.

<sup>24</sup> Guist 2002

*„[...] die Veränderungen unterliegt und von den kulturellen Vorstellungen und Werthaltungen ebenso geprägt ist wie von den sozialen und wirtschaftlichen Gegebenheiten einer Gesellschaft.“<sup>25</sup>*

## **1.2 Gesellschaftliche Aufgaben von Familie**

Sowohl Wissenschaft wie auch Politik verstehen die Familie als gesellschaftlich relevante Institution, die durch ihre unbezahlte Arbeit einen wesentlichen Beitrag für den Erhalt und für die Weiterentwicklung der Gesellschaft leistet.

In der kapitalistisch-marktwirtschaftlich organisierten Gesellschaft wird Familie in erster Linie als Vermittler eines ökonomisch orientierten Wertesystems verstanden. Als Lern- und Erziehungsort übernimmt sie, laut 5. Familienbericht der Bundesregierung, zentrale Aufgaben der privaten und gesellschaftlichen Daseinsvorsorge. Sie *„[...] bereitet Kinder auf eine effiziente Teilhabe am Wirtschaftsleben vor.“<sup>26</sup>*

Laut *GUIST* ist eine effiziente und funktionierende Wirtschaft ohne eine familiäre Sozialisation, in der Kinder zu arbeitsfähigen Bürgern erzogen werden, undenkbar<sup>27</sup>.

Familien sorgen für den Werterhalt in der Gesellschaft. Sie sichern die Kontinuität der geistesgeschichtlichen Tradition, Kultur und Zivilisation, die für die Zukunftssicherung der Gesellschaft unerlässlich ist<sup>28</sup>. In Familien werden, so die Politikerin *SIMONIS*, jene Menschen erzogen, die die Gesellschaft in der nächsten Generation maßgeblich prägen werden:

*„Familien sind der Lernort für soziale und emotionale Kompetenz, für Konfliktfähigkeit, Geduld, Bindung und Verantwortung. Mit einem Wort: Hier bildet sich die Persönlichkeit des jungen Menschen.“<sup>29</sup>*

Durch ihre Leistungen wie Hilfe bei Jugendarbeitslosigkeit oder bei Ausbildungsbarrieren ihrer Angehörigen, sowie der Pflege behinderter, kranker und alter Menschen entlasten Familien nicht nur die öffentlichen Haushalte und halten das bundesdeutsche Sozialversicherungssystem aufrecht. Für die Gesamtheit dieser gesellschaftlich relevanten Leistungen von Familien hat sich mittlerweile der Begriff des „Humanvermögens“ etabliert<sup>30</sup>.

---

<sup>25</sup> Bundesministerium für Familie und Senioren 1994, S. IV

<sup>26</sup> Ebda. S. V

<sup>27</sup> Vgl. Guist 2002

<sup>28</sup> Keil 1995, S. 46, vgl. auch Wingen 2002

<sup>29</sup> Simonis 1998

<sup>30</sup> Vgl. ebda.

Dass Familien eine enorme Fülle an kostenlosen Leistungen erbringen, wird als selbstverständlich betrachtet. Erst wenn diese Leistungen nicht mehr erbracht werden oder nicht gelingen, wird ihre Bedeutung sichtbar.

### **1.3 Die klassische Rollenverteilung als überaltetes Familienmodell**

Im Zuge der Entwicklung und Veränderung von Familie in den vergangenen 30 Jahren entstand ein neues Verständnis der Geschlechterrollen, weg vom bürgerlichen Familienideal mit dem Mann als Alleinverdiener und der Hausfrau hin zu einer stärkeren Gleichberechtigung zwischen den Geschlechtern. Unter anderem beinhaltet dieses die Vorstellung, dass Frauen im Beruf Karriere machen und Männer sich aktiv im Haushalt und an der Kindererziehung beteiligen.

Frauen reklamieren heute verstärkt den Anspruch auf gleiche berufliche und soziale Entfaltungsmöglichkeiten wie Männer. Als Leitbild hat sich für Frauen die „doppelte Lebensführung“, die Vereinbarkeit von Familie und Beruf, durchgesetzt. Dieses Leitbild, so *GEISSLER* und *OECHSLE*<sup>31</sup>, ist durch die grundsätzliche Bedeutung des Berufs für die Identität von Frauen gekennzeichnet. Dazu gehört auch die Forderung von Frauen, nach Heirat und Familiengründung für einen Teil ihres Lebensunterhaltes selbst aufzukommen. Während im bürgerlichen Familienideal die Berufstätigkeit von Müttern als notwendiges Übel verstanden wurde, wird heute von Müttern erwartet und auch von ihnen selbst gewünscht, dass sie sich an der Schaffung von Familieneinkommen beteiligen.

#### **1.3.1 Exkurs: Das bürgerliche Familienideal**

Noch in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts war das bürgerliche Familienideal, das im Bürgertum des 19. Jahrhunderts entstand, vorherrschendes gesellschaftliches Leitbild, neben dem alternative Familienmodelle keinen Platz fanden. Das bürgerliche Familienideal beruht auf einer Aufteilung der Geschlechterrollen zwischen Mann und Frau in einen außerhäuslichen und einen innerhäuslichen Zuständigkeitsbereich. Der Mann ist demnach für das Familieneinkommen und die sozialen Kontakte verantwortlich, während die Aufgabenbereiche der Frau im innerhäuslichen Bereich angesiedelt sind. Ihr obliegen die Haushaltsführung und die Kindererziehung<sup>32</sup>. *TEXTOR* weist auf die starke Hierarchie zwischen den Geschlechtern hin, die in der bürgerlichen Familie zu finden ist:

---

<sup>31</sup> Vgl. Geissler / Oechsle 1994, S. 147

<sup>32</sup> Vgl. Textor 2002



*„Mit der geschlechtsspezifischen Arbeitsteilung ist eine ausgeprägte Autoritätsstruktur verbunden: Der Mann bestimmt die Geschicke der Familie und ist der Frau übergeordnet; die Kinder haben ihren Eltern gegenüber gehorsam zu sein.“<sup>33</sup>*

Die Mehrheit der deutschen Bevölkerung konnte im vergangenen Jahrhundert dem bürgerlichen Familienideal aus wirtschaftlichen Gründen nicht folgen. Da die wenigsten Männer ausreichend Geld verdienten, um die Familie ernähren zu können, leisteten Frauen seit jeher einen finanziellen Beitrag zum Familieneinkommen. So stellt *GESTERKAMP* fest, dass Frauen je nach Klassenzugehörigkeit schon immer berufstätig waren:

*„Im Arbeitermilieu war weibliche Erwerbstätigkeit stets Zwang und keine Wahl.“<sup>34</sup>*

Trotz Berufstätigkeit versuchten Mütter im letzten Jahrhundert, dem vorherrschenden Frauenideal treu zu bleiben, indem sie zusätzlich die komplette Hausarbeit übernahmen. Dagegen sahen Männer die Mithilfe bei der Hausarbeit bis zur Mitte des 20. Jahrhunderts nicht als ihre Aufgabe an. Über die Arbeitsverteilung in Familien der Nachkriegszeit schreibt *KLEES*:

*„Ob ein Mann mit einer Hausfrau oder einer berufstätigen Frau verheiratet war, schien wenig an seinem Leben zu ändern. Ehemänner von berufstätigen Frauen beteiligten sich weder an der Hausarbeit noch an der Kinderbetreuung.“<sup>35</sup>*

Die Wurzeln der heute beklagten Doppelbelastung von Frauen und auch des immens hohen Leistungsanspruchs an Mütter wurden demnach bereits früh gelegt.

Noch bei der Einführung des Gleichberechtigungsgrundsatzes in der Bundesrepublik im Jahre 1957 wurde das bürgerliche Familienideal mit seiner patriarchalen Struktur durch folgenden Wortlaut festgeschrieben:

*„Es gehört zu den Funktionen des Mannes, daß er grundsätzlich der Erhalter und Ernährer der Familie ist, während die Frau es als ihre vornehme Aufgabe ansehen muß, das Herz der Familie zu sein.“<sup>36</sup>*

Die 60er Jahre als Zeit des sogenannten Wirtschaftswunder zeichneten sich durch eine besonders starke Familienorientierung und Rückkehr zu traditionellen Werten aus, die *TÖLKE* folgendermaßen beschreibt:

*„Traditionelle Weiblichkeits- und Familienideologie erfuhren eine Restaurierung und prägten Normen und Verhalten.“<sup>37</sup>*

---

<sup>33</sup> Ebda.

<sup>34</sup> Gesterkamp 2002

<sup>35</sup> Klees 1992, S. 27

<sup>36</sup> Hellmich 1986, S. 9

<sup>37</sup> Tölke 1989, S. 104

Mutterschaft wurde als Hauptaufgabe der Frau, die Berufstätigkeit als notwendiges Übel und als Ausnahme propagiert.

*„Den Ansprüchen und Forderungen des Kindes solle sich die Mutter aufopferungsvoll hingeben. Das Kind habe das Recht auf eine ihm vollkommen zugewandte Mutter. Die ideale Mutter habe angeblich kein anderes Bedürfnis als die Lieb zu ihrem Kind, dies sei ihr innigstes Begehren; die Mutterliebe sei ein Trieb, ein Drang; der Ruf der Natur, biologisch begründet, ein Instinkt.“<sup>38</sup>*

Es entstand eine Vielzahl an wissenschaftlichen Untersuchungen, die auf die nachteiligen Folgen der mütterlichen Erwerbstätigkeit hinwiesen, und das Dilemma der berufstätigen Mütter verstärkte<sup>39</sup>. BRAUN stellt fest, dass die Vereinigung von Mutter und Kind zu einer vorgeschriebenen Pflicht wurde: *„Mütter dürfen nicht Mütter sein, sie müssen Mütter sein.“<sup>40</sup>* Gegenteiliges Verhalten von Müttern galt dementsprechend als naturwidrig und abnormal. Die berufstätige Mutter bewegte sich zwischen den Konflikten der ökonomischen Notwendigkeit zu arbeiten, der gesellschaftlichen Missbilligung ihrer Berufstätigkeit, ihren Schuldgefühlen gegenüber den Kindern und dem Bruch mit der traditionellen Frauenrolle<sup>41</sup>.

Seit Beginn der 70er Jahre veränderten sich die gesellschaftlichen und sozialen Rollen von Frauen und Männern. BECK-GERNSHEIM erkennt für Frauen eine Entwicklung

*"[...] von der Beschränkung auf den familialen Innenbereich, dem Leitbild des 19. Jahrhunderts, zu einer immer längeren und oft tendenziell lebenslangen Berufstätigkeit gegen Ende des 20. Jahrhunderts.“<sup>42</sup>*

Den Wandlungsprozess der Geschlechterrollen begründet EHRIG mit der Bildungsexpansion der 60er Jahre,

*„[...] die Mädchen den Zugang zu einer guten Ausbildung eröffnete und damit auch die Voraussetzung für qualifizierte Berufsarbeit schuf. Dies war die Grundlage für andere Varianten von Lebensentwürfen, die soziale Eigenständigkeit und materielle Unabhängigkeit von familiären Bezügen als Perspektive zu beinhalten schienen.“<sup>43</sup>*

---

<sup>38</sup> Klees 1992, S. 47

<sup>39</sup> Vgl. Wurzbacher 1958, S. 140

<sup>40</sup> Braun 1985, S. 215

<sup>41</sup> Vgl. Klees 1992, S. 31

<sup>42</sup> Beck-Gernsheim 1983, S.318

<sup>43</sup> Ehrig 1996, S. 22

Obwohl heutige Frauen besser ausgebildet sind als je zuvor, haben sich ihre Berufschancen nur unwesentlich verbessert, da die Vereinbarkeit von Familie und Beruf noch immer an der sozialen Wirklichkeit scheitert<sup>44</sup>. Die Bundesregierung identifiziert hierfür folgende Gründe:

*„Der Arbeitsmarkt erwartet von denen im Beruf stehenden volle Einsatzbereitschaft und hohe berufliche Mobilität. Neben den unzureichenden Betreuungsmöglichkeiten für Kinder stellen häufig nicht ausreichende Teilzeitangebote und noch nicht ausreichende flexible Arbeitszeiten besondere Probleme dar. Außerdem folgt das heutige Rollenverhalten von Männern der Ausweitung der Frauenrolle kaum, als Normalbiographie für Männer gilt nach wie vor die des ohne Unterbrechung vollzeiterwerbstätigen Mannes, der Haushaltsführung und Kinderbetreuung dem weiblichen Part überläßt.“<sup>45</sup>*

Zwar ist die Zahl der berufstätigen Mütter in den vergangenen Jahren angestiegen – laut Pressemitteilung des *BUNDESMINISTERIUMS FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND* vom Mai 2003 sind heute 60 % aller Frauen mit Kindern aktiv erwerbstätig<sup>46</sup> - an der häuslichen Arbeitsteilung zwischen Männern und Frauen hat sich, wie zahlreiche Studien belegen, jedoch nur wenig verändert<sup>47</sup>: Die ungleiche Aufgabenverteilung zwischen Männern und Frauen ist weiterhin unverändert stabil. Heutige Väter sind zwar bereit, einen Teil der familiären Pflichten zu übernehmen, die wesentliche Hauptlast der Versorgung liegt jedoch nach wie vor auf den Schultern der Frauen. Eine Langzeitstudie von *SCHNEEWIND* kommt zu dem Resultat, dass Männer sich vor allem aus dem unangenehmen Teil der Familienarbeit, der Versorgung und Pflege der Kinder, heraushalten:

*„Insbesondere bei der Kinderbetreuung zeigte sich, daß die Männer zwar gerne die angenehmen Seiten (mit dem Kind spielen) oder organisatorische Aufgaben (externe Regelung der Kinderbetreuung) übernehmen, das „Pflichtprogramm“ der Kinderbetreuung (Pflege, Ernährung) aber überwiegend von den Frauen erledigt wird.“<sup>48</sup>*

Als Gründe für die weiterhin klassische Rollenverteilung in der Kleinfamilie, „[...] mit dem erwerbstätigen Vater und der für die Haus- und Familienarbeit zuständigen Hausfrau“<sup>49</sup>, führen Wissenschaftler in erster Linie arbeitsmarktpolitische und ökonomische Gründe an. Unter anderen Voraussetzungen, so stellt eine österreichische Umfrage bei Vätern fest, wären beispielsweise 56% aller Väter bereit, ein sogenanntes Babyjahr zu nehmen<sup>50</sup>. Hierunter verstehen die befragten Män-

---

<sup>44</sup> Vgl. Fünfter Familienbericht der Bundesregierung 1994, in dem umfassend auf die soziale Ungleichheit zwischen den Geschlechtern eingegangen wird.

<sup>45</sup> Bundesministerium für Familie und Senioren 1994, S. IV

<sup>46</sup> Pressemitteilung des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 9. Mai 2003

<sup>47</sup> Vgl. hierzu auch Mayr-Kleffel 1989, S. 54

<sup>48</sup> Bundesministerium für Familie und Senioren 1992, S. 256

<sup>49</sup> Vgl. ebda.

<sup>50</sup> Werneck 1998

ner ein höheres Einkommen der Partnerin, Möglichkeiten der Teilzeitarbeit für beide Eltern und mehr Verständnis von Seiten des Arbeitgebers<sup>51</sup>.

Da Frauen für die gleiche Arbeit noch immer geringer bezahlt werden als Männer<sup>52</sup>, sind sie es, die die Berufstätigkeit aus familiären Gründen unterbrechen und später häufig in Teilzeitjobs mit nur geringen Aufstiegschancen arbeiten oder gar keine Chance erhalten, in ihren Beruf zurück zu kehren.

Versuche der Bundesregierung, die geschlechtsspezifische Rollenverteilung bei der Inanspruchnahme einer beruflichen Familienauszeit durch gesetzliche Regelungen zu verändern, blieben bisher ohne Erfolg. Seit Januar 2001 ist ein neues Gesetz zur Elternzeit in Kraft, das Männern und Frauen die Vereinbarkeit von Familie und Beruf erleichtern soll. Die erste Zwischenbilanz der Bundesfamilienministerin im Jahr 2002 über die Wirkung des Gesetzes fiel ernüchternd aus:

*„Wenn es um die entscheidende Frage geht: Wer reduziert jetzt die Arbeitszeit, dann sind es meistens noch immer die Frauen.“<sup>53</sup>*

Den Anteil berufstätiger Männer, die derzeit bereit sind, mehr Zeit mit den Kindern zu verbringen, damit die Frau einer Berufstätigkeit nachkommen kann, schätzt sie auf *„magere zwei Prozent.“<sup>54</sup>*

Bisherige politische Maßnahmen, die die traditionelle Arbeitsverteilung zwischen Mann und Frau aufbrechen sollen, sind demnach nicht ausreichend. So fördert unter anderem das aus der Adenauer-Ära stammende Ehegattensplitting die Aufrechterhaltung geschlechtsspezifischer Strukturen<sup>55</sup>. Traditionelle Familienstrukturen und -formen werden zudem durch die Vorenthaltung von staatlich organisierten Hilfen wie Kinderbetreuungsmöglichkeiten weiterhin gestützt.

#### **1.4 Zur Situation von Familie heute - Strukturelle Benachteiligungen**

Familie heute muss grundsätzlich zwei zentrale Probleme lösen: zum einen hat sie die materielle Sicherung des Lebensstandards herzustellen, zum anderen muss sie die Haus- und Familienarbeit organisieren.

---

<sup>51</sup> Vgl. ebda.

<sup>52</sup> Maier stellt fest, dass sich in den Löhnen und Gehältern noch immer eine geschlechtsspezifische Diskriminierung wiederfindet. „So verdienen Arbeiterinnen in Vollzeitbeschäftigungsverhältnissen im letzten Jahrzehnt durchschnittlich 73% der Männerlöhne, als Angestellte sogar nur 64% vom Gehalt der Männer, für die gleiche Arbeit.“ Maier 1993, S. 272

<sup>53</sup> Bundesfamilienministerin Bergmann, zitiert von Chafik 2002

<sup>54</sup> Ebda. 2002

<sup>55</sup> Gesterkamp 2002

Paare, die eine Familie gründen, werden zunehmend gegenüber jenen Menschen benachteiligt, die auf eine Familie verzichten. Das *ÖSTERREICHISCHE INSTITUT FÜR FAMILIENFORSCHUNG* führt verschiedene Faktoren für die steigende Benachteiligung von Familien auf. Diese könne, laut Institut, festgemacht werden

*„[...] am leistungsbezogenen Individuallohn, der keine familienbezogene Bedarfskomponente kennt- an staatlichen Rechten und Pflichten, die keine Rücksicht auf die familiäre Verantwortung von Menschen gegenüber Angehörigen nehmen- am Bildungs- und Gesundheitssystem, die sich ebenfalls nur an Individuen, unabhängig von ihrer familiären Situation, orientieren (z.B. Zeitgestaltung von Schulen und Kindergärten, Behandlung von Krankheiten ohne Rücksicht auf ihre mögliche familiäre Verursachung etc.).“<sup>56</sup>*

Im Zusammenhang mit der Frage familiärer Benachteiligungen weist *LEUNINGER* insbesondere auf das Fehlen von geeignetem Wohnraum vor allem für einkommensschwache Familien, junge Familien, unvollständige Familien und Familien ausländischer Herkunft hin<sup>57</sup>.

Der 5. Familienbericht spricht von *"struktureller Rücksichtslosigkeit der gesellschaftlichen Verhältnisse gegenüber den Familien"*.<sup>58</sup> Die Verfasser kommen zum Ergebnis, dass sich die Rücksichtslosigkeit gegenüber den Bedürfnissen von Familien sowohl im Bildungssystem wie auch in der Arbeitswelt zunehmend verstärkt, obwohl Familien enorme gesellschaftlich relevante Leistungen erbringen. Aufgrund fehlender Teilzeitarbeitsangebote in Ausbildung und Arbeit<sup>59</sup>, besseren Verdienstmöglichkeiten für Frauen und Kinderbetreuungsangeboten werden Familien vor allem in finanzieller Hinsicht benachteiligt.

Da Elternschaft als Privatangelegenheit betrachtet wird, sind staatliche Angebote zur Unterstützung von Familien jedoch nur in sehr geringem Umfang vorhanden. Wenige Kindergärten bieten eine Ganztagsbetreuung, Krippenangebote und Hortplätze sind rar. *GESTERKAMP* kritisiert in diesem Zusammenhang die in Europa einzigartig konservative und familienfeindliche Schulpolitik der Deutschen:

*„Die Halbtagschule, ein (west)deutscher Sonderweg in Europa, versteht sich als rein pädagogische Einrichtung und geht ganz selbstverständlich davon aus, dass Mama mittags kocht.“<sup>60</sup>*

---

<sup>56</sup> Österreichisches Institut für Familienforschung 1996b

<sup>57</sup> Vgl. Leuninger 1997

<sup>58</sup> Vgl. Bundesministerium für Familie und Senioren 1994, S. 5

<sup>59</sup> Laut Bundesministerium für Familie und Senioren erklärten in einer Umfrage mehr als 30% aller Paare, bei denen beide Partner Vollzeit arbeiten, dass sie es für wünschenswert hielten, wenn ein Partner lediglich Teilzeit arbeiten würde. „Dieser Personenkreis repräsentiert allein eine potentielle Nachfrage nach 450.000 Teilzeitarbeitsplätzen.“ Bundesministerium für Familie und Senioren 1994, S. XVIII

<sup>60</sup> Gesterkamp 2002

Die vorherrschende Situation entspricht nicht den Bedürfnissen von Familien, wie eine Studie von LACHENMAIER aufzeigt. Demnach würden ca. 70 % der Mütter in Westdeutschland, die Kinder bis zu 12 Jahren versorgen und nicht erwerbstätig sind, (gerne wieder) in ihren Beruf zurückkehren.

*„Meist scheitert dies allerdings an fehlenden Plätzen in Einrichtungen der Kinderbetreuung oder an den unzureichenden Öffnungszeiten solcher Einrichtungen, die nicht mit den Arbeitszeiten der Mütter in Einklang zu bringen sind.“<sup>61</sup>*

Aufgrund der mangelhaften Unterstützungsangebote müssen viele Mütter ihren Wunsch nach Berufstätigkeit zurück stellen oder nach privaten Lösungen suchen. Eine Studie der Zeitschrift Eltern kommt zu folgendem Ergebnis:

*„Mit dem vielfach als mangelhaft bewerteten Betreuungsangebot haben sich viele offenbar abgefunden, weil entweder ein Elternteil ganz oder teilweise zu Hause bleibt oder weil sie auf private Hilfe zurückgreifen können. So haben 76 Prozent der Befragten jederzeit oder meistens jemanden, der auf ihr Kind aufpasst, wenn es notwendig ist, vor allem Eltern auf dem Land oder in kleineren Städten.“<sup>62</sup>*

SCHNEEWIND bestätigt diese Ergebnisse und stellt fest, dass vor allem bei jungen Familien Eltern und Schwiegereltern häufig einen erheblichen Rückhalt bei Hilfen und Unterstützungsleistungen geben<sup>63</sup>.

Viele Frauen wünschen sich jedoch ein umfangreicheres Kinderbetreuungsangebot, damit sie arbeiten und einen Beitrag zum Familieneinkommen leisten können. Dieses trifft besonders auf junge Familien zu, wie LACHENMAIER herausfand:

*„Gerade junge Familien befinden sich nicht selten in einer finanziell engen Phase, da die geringen Verdienstmöglichkeiten gleichzeitig mit höheren notwendigen Ausgaben für Wohnen und Anschaffungen einhergehen.“<sup>64</sup>*

#### **1.4.1 Zur finanziellen Situation von Familien**

Elternschaft ist in der Regel mit enormen Kosten verbunden. Sowohl die Ausgaben für notwendige Investitionen wie auch für die tägliche Versorgung der Kinder sind sehr hoch. Je höher die Kinderzahl, so fand das ÖSTERREICHISCHE INSTITUT FÜR FAMILIENFORSCHUNG heraus, desto

---

<sup>61</sup> Lachenmaier 2002

<sup>62</sup> Eltern 2002

<sup>63</sup> Vgl. Bundesministerium für Familie und Senioren 1992, S. 32

<sup>64</sup> Lachenmaier 2002

stärker verlieren die Familien an Einkommen gegenüber Alleinstehenden und Paaren ohne Kinder<sup>65</sup>.

*SCHNEEWIND*, der junge Eltern befragte, führt konkrete Zahlen zur Einkommensdifferenz zwischen Eltern und Nicht-Eltern auf: Schon im ersten Jahr nach der Geburt eines Kindes verfügen junge Eltern demnach über 20% weniger Mittel als kinderlose Paare<sup>66</sup>. Die zusätzlichen Kosten für das Kind, die sich auf das Pro-Kopf-Einkommen niederschlagen, wurden bei dieser Rechnung nicht berücksichtigt. Junge Paare, die sich beruflich noch nicht etablieren konnten, sind besonders stark von den Einbußen betroffen.

*„Während noch kinderlose Paare ihr Einkommen innerhalb von zwei Jahren erheblich verbessern konnten, müssen sich junge Eltern nicht nur mit einem geringeren Einkommen arrangieren, sondern davon auch die Mehrkosten für ein Kind tragen.“*<sup>67</sup>

Die Verschlechterung der finanziellen Situation nach der Geburt eines Kindes im Vergleich zu den Nicht-Eltern wird insbesondere auf die berufliche Situation der Frauen zurückgeführt. Während Nicht-Eltern in der Regel über zwei Einkommen verfügen, ist in Familien mit kleineren Kindern meist nur der Mann berufstätig<sup>68</sup>.

Besonders stark belastet sind alleinerziehende Elternteile - dies sind in der Regel die Mütter - und ihre Kinder. Aufgrund geringer Berufschancen und mangelnder Unterstützungsmöglichkeiten leben alleinerziehende Mütter besonders häufig an der Grenze zur Armut.

*„Das höchste Risiko, arm zu werden und in Armut leben zu müssen, haben Familien mit nur einem Elternteil, vor allem wenn es sich um alleinerziehende Frauen handelt. Deren Armutsrisiko hat sich in den letzten 30 Jahren mehr als verdreifacht.“*<sup>69</sup>

Einen direkten Zusammenhang zwischen zunehmender Verarmung von Kindern und der Betroffenheit bestimmter Haushaltstypen bzw. Familienformen weist der 10. Kinder- und Jugendbericht der Bundesregierung nach, dessen Autoren feststellen:

*„Kinder, die bei einer alleinerziehenden Mutter aufwachsen, Kinder in den verschiedenen Gruppen von Zuwandererfamilien und Kinder mit vielen Geschwistern sind besonders häufig von Armut betroffen.“*<sup>70</sup>

---

<sup>65</sup> Österreichisches Institut für Familienforschung 1996a

<sup>66</sup> Schneewind 1992, S. 31

<sup>67</sup> Ebda.

<sup>68</sup> Vgl. ebda. S. 35

<sup>69</sup> Österreichisches Institut für Familienforschung 1996a

<sup>70</sup> Deutscher Bundestag 1998, S. 90

Diese Haushalte weisen laut *SCHÄFERS / ZIMMERMANN* mittlerweile die höchsten Sozialhilfe - Empfängerquoten auf<sup>71</sup>. Dass heute erheblich mehr Familien, Kinder und Jugendliche als noch vor wenigen Jahren in materieller Not leben, wird durch den ersten Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung amtlich bestätigt. Demnach leben derzeit über eine Million Kinder in Sozialhilfe-Haushalten<sup>72</sup>.

Neben der Benachteiligung von Familien aufgrund fehlender Unterstützungsmöglichkeiten zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf, trifft die zunehmende Arbeitslosigkeit Familienhaushalte mit Kindern in besonderem Maße<sup>73</sup>. Die Spitze der strukturellen Benachteiligung von Familien ist jedoch noch nicht erreicht. Mit der zunehmenden Privatisierung von Lebenslagen wie Rentenversicherung, Zuzahlung zu medizinischer Versorgung und Hilfsmitteln, Kürzung von Arbeitslosenunterstützung und Ausbildungshilfen werden die Belastungen von Familien weiter zunehmen und die finanzielle Not von Familien wird ansteigen.

Der *DEUTSCHE KINDERSCHUTZBUND* stellt fest, dass staatlich ergriffene Maßnahmen wie Steuerermäßigungen sowie Erhöhung des Kindergeldes für Familien mit Kindern in den mittleren und unteren Einkommensgruppen und auch für Alleinerziehende bisher keinen gerechten Ausgleich schaffen konnten.

*„Trotz der begrüßenswerten Bemühungen der Bundesregierung, durch steuerpolitische Entscheidungen und Erhöhung des Kindergeldes Familien mit Kindern zu entlasten, hat sich an dem Grundproblem, dass sich mit der Zahl der Kinder das Familieneinkommen verringert, nichts geändert. Auf diese Weise bleibt es leider dabei, dass Kinder zu einem Armutsfaktor werden.“*<sup>74</sup>

Als Lösung wird vorgeschlagen, die staatliche Grundförderung am existentiellen Mindestbedarf eines Kindes zu orientieren<sup>75</sup>: Kinderarmut, so merkt *BUTTERWEGGE* kritisch an, kann nicht durch die Aufwertung traditioneller Familienformen, sondern nur durch die Verbesserung der sozialen Infrastruktur und Bereitstellung entsprechender Dienste für die davon Betroffenen wirksam bekämpft werden<sup>76</sup>.

---

<sup>71</sup> Schäfers / Zimmermann 1995, S. 568

<sup>72</sup> Vgl. Bundesministerium für Arbeit 2001, S. 147

<sup>73</sup> Bundesministerium für Familie und Senioren 1994, S. XII

<sup>74</sup> Deutscher Kinderschutzbund zitiert nach Hansel 2003

<sup>75</sup> Ebda.

<sup>76</sup> Vgl. Butterwegge 2001



#### 1.4.2 Staatliche Unterstützung von Familien

Nach offizieller Verlautbarung des 5. Familienberichtes versteht die Bundesregierung Familie als privaten Lebensraum, in den möglichst wenig staatliche Eingriffe erfolgen sollen. So

*„[...] wird Familie als Privatangelegenheit der Einzelnen angesehen, als persönliche Entscheidung, die der Staat zu respektieren und für die er lediglich die Rahmenbedingungen zu setzen hat.“<sup>77</sup>*

Das Verständnis von Familie als Privatangelegenheit trifft sowohl bei Wissenschaftlern wie auch bei Familien zunehmend auf Kritik. So formuliert die Wissenschaftlerin GUIST:

*„Wie die Familie diese Aufgabe erfüllt, interessiert den Staat nur dann, wenn es zu Verstößen gegen die Rechtsordnung kommt, beispielsweise durch Gewaltanwendung oder Vernachlässigung der Sorge- und Unterhaltungspflichten. Ansonsten gilt das Prinzip der Privatheit der Familie.“<sup>78</sup>*

Die zur Verfügung stehenden staatlichen Unterstützungsmöglichkeiten sind nicht ausreichend, um für Familien adäquate Rahmenbedingungen zur Erfüllung ihrer Erziehungs- und Versorgungsaufgaben zu schaffen. Verschiedene Autoren des „Berichtes der Deutschen Nationalkommission zum Internationalen Jahr der Familie“ identifizieren starke Defizite in der bundesrepublikanischen Familienpolitik. In erster Linie werden zu hohe finanzielle Belastungen von Familien und die zu geringen Berufschancen von Frauen bemängelt. Die Kommission sieht die dringende Notwendigkeit, dass Familienpolitik wesentlich stärker auf die ausdifferenzierten Familienformen reagieren muss<sup>79</sup>.

Da Eltern heute den Anspruch haben, Familien- und Erwerbstätigkeit miteinander zu vereinbaren und hierfür Unterstützung benötigen, ist die Gesellschaft nach Ansicht des Familienforschers TEXTOR dazu verpflichtet, Unterstützungsformen wie Kinderbetreuung sicherzustellen,

*„[...] und zwar so, dass beide Elternteile auf Wunsch ganztags berufstätig sein können.“<sup>80</sup>*

TEXTOR, der eine Vergesellschaftung der Erziehung fordert, warnt jedoch gleichzeitig vor zu starker staatlicher Reglementierung von Eltern:

*„Dies bedeutet aber nicht, dass den Eltern die Verantwortung für die Erziehung ihrer Kinder genommen wird. Vielmehr werden hohe Erwartungen in sie gesetzt: Sie sollen sich nur bewusst für Kinder entscheiden (Geburtenregelung), ihnen die freie Entfaltung ihrer Persönlichkeit er-*

<sup>77</sup> Bundesministerium für Familie und Senioren 1994, S. V

<sup>78</sup> Guist 2002

<sup>79</sup> Vgl. die entsprechenden Abschnitte von Karl Schwarz, Gudrun Cyprian und Laszlo Vaskovics im Fünften Familienbericht 1995

<sup>80</sup> Vgl. Textor 2002

*möglichen, ihre Individualität achten, ihre Begabungen fördern und sie zur Fortentwicklung von Wirtschaft, Staat und Gesellschaft befähigen. (...) Bei der Erziehungsaufgabe werden die Eltern nicht allein gelassen: Sie haben ein Anrecht auf die Unterstützung durch Staat und Gesellschaft.“<sup>81</sup>*

Politik sollte die Rahmenbedingungen für Familien so gestalten, dass die Entscheidung für Kinder nicht zu einer grundsätzlichen Benachteiligung führt. Der Ausgleich von Benachteiligung durch staatliche Unterstützungen ist immer eine politische Entscheidung. In Österreich fordern Wissenschaftler vor allem flexible familienfreundliche Maßnahmen, die Familien ihren Entscheidungsspielraum über die Wahl eines eigenen Lebenskonzeptes belassen:

*„Wichtig sind jedenfalls Maßnahmen, die es den Menschen ermöglichen, jene Familienform zu leben, die sie leben wollen.“<sup>82</sup>*

Diese Forderung kann grundsätzlich auch auf die Bundesrepublik übertragen werden.

## **1.5 Das heutige Mutterleitbild**

Die gesellschaftlichen Erwartungen an Mütter haben Auswirkungen auf das Selbstkonzept heutiger Frauen und betreffen somit auch Mütter mit Behinderung. Um im Kapitel zur Lebenssituation von Eltern mit Behinderungen die Auswirkungen des existierenden Mutterbildes auf Mütter mit Behinderung untersuchen zu können, wird das gesellschaftliche Mutterideal zunächst in Bezug auf Frauen allgemein diskutiert.

Das heutige Leitbild für Mütter verlangt von Frauen ein enormes Maß an Kompetenzen, Leistung und Flexibilität. EHRIG beschreibt die geforderten Qualitäten folgendermaßen:

*„Wegen der verbliebenen und nach wie vor als vorrangig begriffenen Orientierung auf Partnerschaft und Familie müssen sie attraktiv und fit sein, dem gängigen Schönheitsideal entsprechen die emotional-fürsorglichen Qualifikationen herausbilden. Zugleich müssen sie – bei Bedarf als komplementäre Variante - für den Erwerbsarbeitsmarkt zur Verfügung stehen, also beruflich qualifiziert, zusätzlich belastbar, zeitlich flexibel sein, den reglementierten Standards der Berufswelt entsprechen.“<sup>83</sup>*

Während der Mann noch immer in erster Linie die materielle Versorgung sicherzustellen hat, wird von der Mutter erwartet, dass sie die Organisation des innerfamiliären Bereichs managt und zusätzlich einen Beruf ausübt. Das heutige Leitbild der perfekten Mutter ist mit einer enormen Über-

---

<sup>81</sup> Ebda.

<sup>82</sup> Kern / Richter u.a. 1999

<sup>83</sup> Ehrig 1996, S. 32

forderung, mit Mehrfachbelastung, permanentem Stress und, wie *TEXTOR* bemerkt, häufig mit einem Scheitern verbunden.

*„Viele scheitern an dem Versuch, sowohl Mutter als auch Karrierefrau und Idealpartnerin zu sein, und erleben sich dann als minderwertige Versager. Obwohl sie ihre Kinder intensiv "bemuttern", bleibt immer das schlechte Gewissen, ob sie diese aufgrund ihrer Erwerbstätigkeit nicht doch etwas vernachlässigen.“<sup>84</sup>*

Die Forscher der PISA-Studie 2000 fanden heraus, dass die Berufstätigkeit von Müttern noch immer im Verdacht steht, sich ungünstig auf die Entwicklung der Kinder auszuwirken. Auch heute noch erleben deshalb vor allem berufstätige Mütter, dass ihnen die Schuld für soziale oder psychische Schwierigkeiten sowie für schulisches Versagen ihrer Kinder angelastet wird. Die Pisa-Studie beweist dagegen, dass Familienstrukturen einen geringen Einfluss auf den Bildungserfolg von Kindern haben. In der Studie heißt es:

*"Kinderzahl, Familientyp und mütterliche Erwerbstätigkeit stehen in keinem durchgängigen Zusammenhang zu den Merkmalen des Bildungserfolges eines 15-Jährigen.“<sup>85</sup>*

OTT weist in diesem Zusammenhang darauf hin, dass nicht die Berufstätigkeit der Mutter, sondern die wirtschaftliche Situation einer Familie entscheidenden Einfluss auf die Entwicklung des Kindes hat<sup>86</sup>.

Die Anforderungen an Mütter sind, wie dargestellt wurde, mit dem Anspruch der Vereinbarkeit von Familienarbeit und Beruf stark angestiegen. In den letzten Jahrzehnten hat sich das traditionelle Frauenbild jedoch trotz veränderter gesellschaftlicher Bedingungen nur geringfügig verändert: die Zuständigkeit für den innerhäuslichen Bereich liegt nach wie vor in erster Linie bei den Frauen, und viele Frauen selbst haben den Anspruch, die an sie gestellten Anforderungen möglichst perfekt, d. h. unter anderem ohne die Annahme fremder Hilfe, zu erfüllen.

Auch für Väter hat sich der gesellschaftliche Leistungsdruck verschärft. Die eigenen Erwartungen an Erziehung sind in den vergangenen Jahren stark angestiegen. Vor allem Eltern, die sich, im Unterschied zu früheren Generationen bewusst für Nachwuchs entschieden haben, definieren ihre Rolle nach Erkenntnissen von *GUIST* sehr stark leistungsorientiert.

*„Sie wollen ihren Kindern in einer wohlhabenden Gesellschaft eine perfekte, verspielte Kindheit schenken und sie gleichzeitig fit machen für die harte Konkurrenz im späteren Arbeits- und Wirtschaftsleben. Hinzu kommt der Traum von einer heilen, harmonischen Familie.“<sup>87</sup>*

---

<sup>84</sup> Textor 2002

<sup>85</sup> Baumert u.a. 2003

<sup>86</sup> Ott 2003, S. 210

<sup>87</sup> Guist 2002

Mit diesen hohen Erwartungen ist ein enormer Leistungsdruck verbunden, der sowohl für Mütter wie auch für Väter zugleich ein großes Versagens- und Enttäuschungspotenzial mit sich bringt.

## 1.6 „Qualitätsanforderungen“ an Kinder

Der gesellschaftliche Leistungsdruck auf Eltern hat sich mit zunehmenden vorgeburtlichen Diagnosemöglichkeiten eventueller Krankheiten und Behinderungen des zu erwartenden Kindes stark erweitert. Von heutigen Eltern wird erwartet, dass sie für eine „Qualitätssicherung“ des werdenden Kindes sorgen, wobei unter Qualität körperliche und mentale „Gesundheit“ verstanden wird. Behinderter Nachwuchs ist gesellschaftlich nicht erwünscht<sup>88</sup> und soll mit Hilfe neuer medizinischer Diagnosemethoden möglichst bereits vor der Geburt verhindert werden<sup>89</sup>.

Pränatale Diagnostik zur Fahndung nach Abweichungen oder Behinderungen eines Kindes nehmen heute einen selbstverständlichen Platz in der Schwangerenvorsorge ein. In der Broschüre „Schwanger sein – ein Risiko?“ beschreiben die Autorinnen *KIRCHNER* und *KURMANN*<sup>90</sup> die Auswirkungen vorgeburtlicher Diagnostik auf werdende Eltern. Während früher ein gesundes Kind als Geschenk, ein behindertes oder krankes Kind als Schicksal betrachtet wurden, herrscht heute eher die Vorstellung, dass ein gesundes Kind technisch machbar sei. Durch die Angebote der Fortpflanzungsmedizin wird schwangeren Frauen und kinderlosen Paaren suggeriert, der Wunsch nach einem möglichst perfekten Kind sei realisierbar und Behinderung vermeidbar. Nicht thematisiert werden von Medizinern dagegen die Unsicherheiten und Risiken der pränatalen Untersuchungen und der In-vitro-Befruchtung sowie die persönlichen und gesellschaftlichen Konsequenzen, die durch diese Techniken ausgelöst werden.

Mittlerweile existiert eine unüberschaubare Zahl an Schriften über die negativen gesellschaftlichen Auswirkungen von genetischer Beratung und pränataler Diagnostik. Gegner der selektiven Humangenetik stellen besorgt fest, dass ein ungebrochener Fortschrittsoptimismus sowie der geschürte Glaube, ein Recht auf Leben ohne Behinderung zu haben, in Kombination mit einem zunehmend vom Sozialabbau gekennzeichneten, behindertenfeindlichen sozialen Klima zu immer höheren Qualitätsanforderungen bei Ungeborenen führt<sup>91</sup>. Zudem wird, so *BOGNER*, ein steigender Druck in Richtung normierter Leistungsfähigkeit und wirtschaftlicher Verwertbarkeit des einzelnen Menschen befürchtet<sup>92</sup>.

---

<sup>88</sup> Die gesellschaftliche Einstellung gegenüber Behinderung wird im folgenden Kapitel eingehend untersucht.

<sup>89</sup> Vgl. Beck-Gernsheim 1997

<sup>90</sup> Vgl. Kirchner / Kurmann 1998

<sup>91</sup> Vgl. Becker 1997, S.41

<sup>92</sup> Vgl. Bogner 2000

Schwangere Frauen, die keine pränatale Diagnostik durchführen lassen wollen, geraten durch diese Entwicklung unter einen verstärkten Rechtfertigungsdruck. In den Reaktionen vom Partner, von der Familie, von Freundinnen und vom Arzt oder der Ärztin kommt häufig zum Ausdruck, dass die Inanspruchnahme aller zur Verfügung stehenden Untersuchungsmöglichkeiten selbstverständlich erwartet wird. KIRCHNER und KURMANN stellen fest:

*“Frauen, die sich gegen diese Diagnostik entscheiden, müssen befürchten, dem Vorwurf ausgesetzt zu sein, sie seien schließlich selber Schuld, wenn sie ein behindertes Kind zur Welt bringen, denn dieses Kind hätte ja vermieden werden können.“<sup>93</sup>*

Eine freie Entscheidung für oder gegen pränatale Diagnostik ist somit nur schwer möglich und viele Schwangere fühlen sich unter Druck gesetzt, die ganze Palette der Diagnosemöglichkeiten ausschöpfen zu müssen.

Die Inanspruchnahme pränataler Diagnosemöglichkeiten ist immer auch mit psychosozialen Auswirkungen verbunden, kann Krisen auslösen und Menschen in schwere Entscheidungskonflikte bringen. Bei der Diagnose einer Behinderung des Fetus wird den schwangeren Frauen in der Regel zu einem Schwangerschaftsabbruch geraten. SPIEWAK zitiert in einem ZEIT-Artikel SCHENK-KAISER von der genetischen Beratungsstelle der Universität Freiburg, die zu folgender Erkenntnis gelangt: *„Schon bei der Diagnostik fühlen sich Frauen von ihrem Arzt in eine Richtung gedrängt.“<sup>94</sup>*

Ist der medizinische Befund „Behinderung“ gestellt, so wird die Schwangere vor existentielle Entscheidungsfragen gestellt. BECK-GERNSHEIM beschreibt die dann auftretenden Konflikte der Frauen:

*„Es geht um Leben oder Tod des Kindes, das in ihr heranwächst, nein genauer: um ihre Entscheidung über Leben und Tod, also um eine aktive Handlung, gegebenenfalls um die bewusste Zustimmung, den Tod des Kindes herbeizuführen. Hier erst recht eröffnet sich ein Dilemma, auf der einen Seite die Angst vor Leid und Behinderung, vor den Auswirkungen auf das eigene Leben; auf der anderen Seite die Schuldgefühle, die Angst vor dem Töten, die Trauer um ein Kind, das (wie gerade im Fall der älteren Patientinnen häufig) vielleicht schon seit langem sehnlichst erhofft wurde.“<sup>95</sup>*

Aufgrund fehlender Therapiemöglichkeiten für die diagnostizierte Behinderung, so die Expertin HEINKEL in einer Anhörung im Deutschen Bundestag, verbleibt den Schwangeren kaum Entscheidungsspielraum:

---

<sup>93</sup> Kirchner / Kurmann 1998, S. 8

<sup>94</sup> Spiewak in DIE ZEIT 32/2001

<sup>95</sup> Beck-Gernsheim 1997

*„Es bleiben zwei Handlungsalternativen: Der Abbruch der Schwangerschaft eines erwünschten Kindes oder die Entscheidung für ein Kind mit Behinderungen in einer Gesellschaft, in der Behinderung zunehmend als vermeidbar gilt.“<sup>96</sup>*

Mit zunehmender Ausweitung der Pränataldiagnostik nimmt die Verpflichtung zur „Qualitätskontrolle“ zu, deren Konsequenzen im Einzelfall getragen werden müssen. Die Gefahr steigt, dass die Vermeidung der Geburt behinderter Kinder zur Aufgabe des mündigen Bürgers wird. BECK-GERNSHEIM erkennt bereits einen Bewusstseinswandel in der Bevölkerung:

*„Schon deuten im Alltagsbewusstsein neue Stimmungslagen sich an, schon gelten Frauen, die die Angebote der Pränataldiagnostik nicht zielstrebig nutzen, manch einem für egoistisch, ignorant oder dumm.“<sup>97</sup>*

Der Begriff der Verantwortung wird mit dem wachsenden Screening Angebot neu gefüllt. Wer die Diagnosemöglichkeiten ablehnt, erscheint heute als verantwortungslos und schuldig. Die gesellschaftliche Frage des Umgangs mit Behinderung wird somit individualisiert und in die Verantwortung der schwangeren Frauen gelegt.

Grundsätzlich bedeutet die Möglichkeit, zwischen verschiedenen Lebensstilen wählen und dadurch Einfluss auf sein Leben nehmen zu können einen zentralen Fortschritt unserer modernen Gesellschaft. Die Zunahme pränataler Screening Methoden zeigt jedoch, dass Fortschritt auch neue Schwierigkeiten und Dilemmata mit sich bringt und Menschen zunehmend mit komplizierten moralischen Entscheidungsfragen konfrontiert.

Elternschaft, so wird deutlich, ist heute mehr denn je geprägt durch einen gesellschaftlichen Perfektionsdruck, der nicht nur die Produktion eines möglichst perfekten Kindes beinhaltet, sondern von Müttern (und Vätern) verlangt, ihren Alltag möglichst ohne fremde Unterstützung zu bewältigen und zugleich ein Höchstmaß an Leistungen zu erbringen. Noch immer gilt die Vorstellung: Nur eine Mutter, die Berufstätigkeit und Familienalltag mühelos alleine bewältigt, ist eine gute Mutter.

Deutlich wird jedoch auch, dass Familien und insbesondere Mütter erst durch breite strukturelle, finanzielle und personelle Unterstützungsangebote dauerhaft entlastet und in die Lage versetzt werden können, ihre Lebensentwürfe von einer gleichberechtigten Partnerschaft und der Vereinbarung von Berufs- und Familienwünschen umzusetzen.

---

<sup>96</sup> Heinkel 2001

<sup>97</sup> Beck-Gernsheim 1997

## 2 Lebenslagen von Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen

Ein enger Zusammenhang zwischen der gesellschaftlichen Sichtweise von Behinderung und den verminderten Möglichkeiten der Selbstbestimmung und Selbstverwirklichung, die die Gesellschaft ihren behinderten Mitgliedern offeriert, kann, wie im folgenden Kapitel aufgezeigt wird, nicht geleugnet werden. Aus diesem Grund erscheint es sinnvoll, zunächst Definitionen sowie vorherrschende Erklärungsmodelle von Behinderung und deren Auswirkungen auf die Lebensrealität behinderter Männer und Frauen zu diskutieren.

Im weiteren Verlauf des Kapitels wird die heutige Lebenssituation von Menschen mit Behinderungen betrachtet, wobei auch geschlechtsspezifische Aspekte Berücksichtigung finden. Anschließend werden Lösungsansätze zur Unterstützung behinderter Menschen aus der Sicht der Betroffenen beschrieben.

### 2.1 Definition von Behinderung

*„Die Behinderung eines Menschen ist ein komplexer Prozeß von Ursachen und Folgen, unmittelbaren Auswirkungen, individuellem Schicksal und sozialen Konsequenzen, der sich nur schwer in Definitionen fassen läßt.“<sup>98</sup>*

Mit dieser Erklärung verdeutlicht BLEIDICK die Schwierigkeit, eine allgemeingültige Definition von Behinderung zu finden und diese anzuwenden. Definitionen von Behinderung sind jedoch erforderlich, um Rechte und Leistungen durch Gesetze regeln und somit Nachteilsausgleiche schaffen zu können. Betroffen sind unter anderem das Sozialrecht, die medizinische und die berufliche Rehabilitation sowie die schulische Förderung. Eine Behinderung im gesetzlichen Sinn wird immer von amtlicher Seite festgestellt<sup>99</sup>. Um staatliche Leistungen zu erhalten, muss sich der behinderte Mensch in der Bundesrepublik Deutschland bisher nach einem Klassifizierungssystem bewerten lassen, das nach sogenannten Mängeln, Abweichungen und Defiziten sucht und nicht die gesamte Lebenssituation des betroffenen Menschen einbezieht.

Gesetzliche Definitionen von Behinderung und damit in Verbindung stehende Nachteilsausgleiche wurden in der Vergangenheit entsprechend dem ökonomisch orientierten kapitalistisch-marktwirtschaftlichen Wertesystem an der Befähigung zur (bezahlten) Erwerbsarbeit ausgerichtet. So wurde Behinderung bis zum Jahr 1986 im amtlichen Schwerbehindertenausweis mit „Minderung der Erwerbsfähigkeit“ (MdE) bezeichnet. Dieses ausschließlich an männlichen Lebensbiografien ausgerichtete Verständnis von Behinderung ließ die Lebensrealität von Frauen völlig außer Acht, wie SCHILDMANN bemängelt:

---

<sup>98</sup> Bleidick 2003

<sup>99</sup> Vgl. ebda.

*„Die Konzentration des Systems der sozialen Sicherung ausschließlich auf die Erwerbsarbeit und ihre Folgen hat zu einer engen, erwerbsarbeitsbezogenen Definition von Schwerbehinderung geführt (...) Mögliche Behinderungsursachen im Rahmen der familialen Reproduktionsarbeit von Frauen laufen in der Statistik allgemein unter „Krankheiten“ oder sogar unter „sonstige Krankheiten“, und der Arbeitsunfall der Hausfrau zählt nicht als solcher im juristischen Sinne.“<sup>100</sup>*

Erst bei der Neufassung des Schwerbehindertengesetzes im Jahr 1986 wurde der Begriff „Minderung der Erwerbsfähigkeit“ (MdE) durch den Begriff "Grad der Behinderung" (GdB) ersetzt, ohne dass hiermit allerdings eine Änderung des Feststellungsverfahrens von Behinderung verbunden wurde. Erwerbsfähigkeit wird seither nur als Teilaspekt und nicht länger als das maßgebliche Kriterium für die Bemessung einer Behinderung gesehen<sup>101</sup>. Nachteilsausgleiche für Menschen mit Behinderung wie behinderungsbedingte Umbauten, Bezuschussung eines Kfz etc. werden jedoch nach wie vor vorrangig in Zusammenhang mit einer Erwerbstätigkeit gewährt.

Im gesetzgeberischen Bereich ist ein allmählicher Wandel der Begrifflichkeiten zu verzeichnen, der in engem Zusammenhang mit einem sogenannten „Paradigmenwechsel in der Behindertenpolitik“ zu sehen ist, wie der Bundesbeauftragte für Behindertenfragen HAACK formuliert:

*„Mit den in dieser Legislaturperiode verabschiedeten Gesetzen haben wir den Paradigmenwechsel in der Behindertenpolitik vollzogen. Teilhabe und Selbstbestimmung statt Fürsorge ist Richtschnur der Integrationspolitik.“<sup>102</sup>*

Für die Definition von Behinderung nach dem Neunten Sozialgesetzbuch (SGB IX) und nach dem Bundesgleichstellungsgesetz für Behinderte wurden zwar einige Gedanken der neuen WHO Definition (ICF) aus dem Jahre 2001 übernommen. Dennoch bleibt das SGB IX in seiner Sprache grundsätzlich wertend. Formulierungen wie „[...] für das Lebensalter typischen Zustand abweichen“<sup>103</sup> machen deutlich, dass noch immer ein gesellschaftlicher Normalzustand zu Grunde gelegt wird, von dem ein behinderter Mensch abweicht.

Die vorliegende Arbeit basiert auf einem Behindertenverständnis, das Behinderung nicht als rein medizinisches Phänomen sondern ebenso als ein soziales Phänomen auffasst. Dieses weiter gefasste Verständnis geht davon aus, dass die Voraussetzungen und Rahmenbedingungen für eine Chancengleichheit behinderter Menschen nur unter der Einbeziehung gesellschaftspolitischer Komponenten in den Behindertenbegriff geschaffen werden können. Damit folgt die Verfasserin

---

<sup>100</sup> Schildmann 2003, S. 33

<sup>101</sup> Vgl. Elektronische Anhaltspunkte 1996

<sup>102</sup> Schmitz 2002

<sup>103</sup> Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen 2001, S. 14



der neuen Definition (ICF)<sup>104</sup> der *WELTGESUNDHEITSORGANISATION* (WHO), die Behinderung als die Summe der Verknüpfungen von medizinischen und gesellschaftlichen Bedingungen versteht.

Bereits im Jahr 1980 reagierte die *WHO* auf die Kritik am rein defektorientierten medizinischen Erklärungsansatz von Behinderung und verabschiedete ein internationales, dreistufiges Definitionsmodell von Behinderung<sup>105</sup>. Unterschieden wurde zwischen Schädigung, daraus folgender Funktionsbeeinträchtigung und der sich daraus ergebenden sozialen Beeinträchtigung. Nach dem Verständnis der Internationalen Klassifikation der Schädigungen (Impairments), Fähigkeitsstörungen (Disabilities) und Beeinträchtigungen (Handicaps), genannt ICIDH, wurde Behinderung als Krankheitsfolge definiert. Im Handkommentar zum Sozialgesetzbuch wird die Weiterentwicklung des WHO-Begriffs folgendermaßen erklärt:

*„Spätestens in den neunziger Jahren wurde das Krankheitsfolgenkonzept als zu eng erkannt, um die Probleme, Diskriminierungen, medizinischen und sozialen Unterstützungsbedarf behinderter Menschen zu beschreiben.“<sup>106</sup>*

Der Behinderungsbegriff der WHO wurde entsprechend weiter entwickelt, und im Mai 2001 konnte das neue Konzept zur Definition von Behinderung, die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit Behinderung und Gesundheit (ICF) von der Vollversammlung der WHO verabschiedet werden. Das nun vorliegende Konzept basiert auf einer Integration des medizinischen und des sozialen Modells von Behinderung. In der deutschsprachigen Übersetzung der ICF heißt es:

*„Um die verschiedenen Perspektiven der Funktionsfähigkeit zu integrieren, wird ein „biopsychosozialer Ansatz“ verwendet. Die ICF versucht eine Synthese zu erreichen, die eine kohärente Sicht der verschiedenen Perspektiven von Gesundheit auf biologischer, individueller und sozialer Ebene ermöglicht.“<sup>107</sup>*

In der deutschen Übersetzung der ICF wird zwischen **Schaden**, **Aktivität** und **Partizipation** unterschieden.<sup>108</sup> Mit dem Begriff Schaden wird die Frage verbunden, inwieweit ein Mensch in seinen Körperfunktionen bzw. -strukturen eingeschränkt ist. Aktivität bezeichnet die Möglichkeit, eine Aufgabe bzw. Handlung durchzuführen und Partizipation bezeichnet das gesellschaftliche Einbezogensein in Lebenssituationen<sup>109</sup>.

---

<sup>104</sup> Die deutsche Übersetzung wurde im Jahr 2002 vom Deutschen Institut für medizinische Dokumentation und Information, DIMDI, herausgegeben.

<sup>105</sup> Vgl. Heiden 1997, S. 14

<sup>106</sup> Welte 2002, S. 49

<sup>107</sup> Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, DIMDI 2002, S. 23

<sup>108</sup> Ebda. S. 4-5

<sup>109</sup> Vgl. ebda., S. 17

Die Begriffe der ICE stellen die drei Dimensionen eines neuen Behindertenverständnisses dar. Sie können sich durchaus überschneiden, werden jedoch nicht mehr als zwingend aufeinander aufbauende und deutlich gegeneinander abgegrenzte Stufen verstanden<sup>110</sup>. Damit ist es der ICF gelungen, ein horizontales, flexibles und nicht (ab)wertendes Verständnis von Behinderung zu entwickeln.

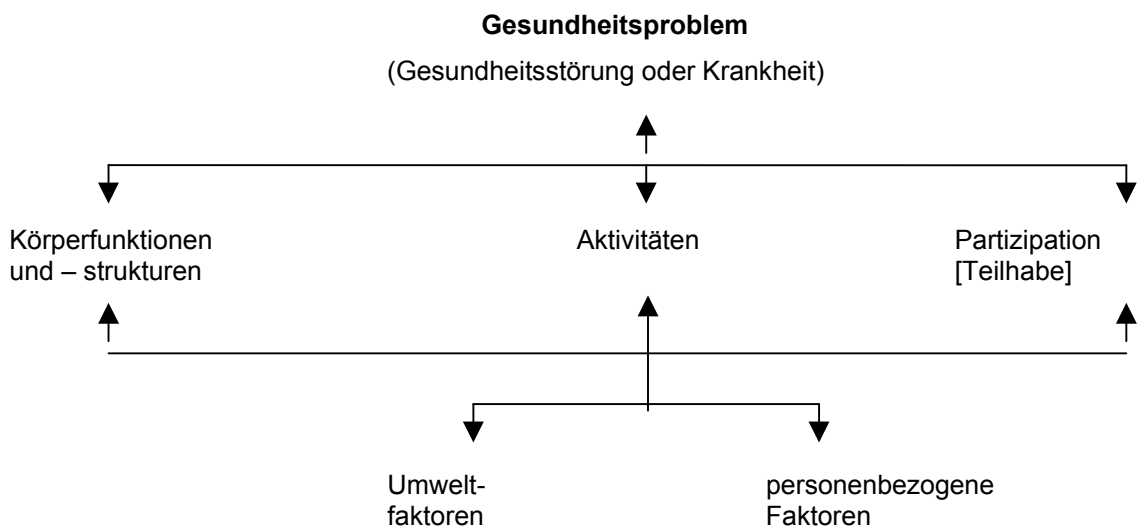


Abbildung 1: Wechselwirkungen zwischen den Komponenten der ICF<sup>111</sup>

## 2.2 Gesellschaftliche Wahrnehmung von Behinderung

Die gesellschaftlich vorherrschende Sichtweise und Bewertung von Behinderung hat direkten Einfluss auf die Lösungsansätze, die im Zusammenhang mit Behinderung entwickelt werden und bestimmt somit ganz maßgeblich die Lebensrealität behinderter Menschen. Die Einstellung gegenüber behinderten Menschen wird stark von den jeweiligen Normen einer Gesellschaft geprägt und unterliegt dementsprechend auch einem Wandel. In den vergangenen Jahrhunderten reichte die Haltung gegenüber behinderten Menschen von absoluter Gleichgültigkeit bis hin zur Forderung nach Ausmerzung von "unzulänglichem" Leben bei den Eugenikern.<sup>112</sup>

In Deutschland sind derzeit zwei sehr gegensätzliche Erklärungsmodelle von Behinderung zu finden. Es handelt sich um das medizinische und das soziale Modell.

<sup>110</sup> Vgl. hierzu Wolbring 2001, S. 11

<sup>111</sup> Deutsches Institut für medizinische Dokumentation und Information, DIMDI 2002, S. 21

<sup>112</sup> Vgl. Guettinger 1998

### 2.2.1 Das medizinische Erklärungsmodell

Im volksüblichen Sinne werden unter Behinderung alle körperlichen oder psychischen Abweichungen von den herrschenden Normen subsumiert, die in der Gesellschaft vorzufinden sind. Das medizinische Modell versteht Behinderung als individuelles Problem eines Menschen, das durch Krankheit oder Unfall hervorgerufen wurde und das eine medizinische bzw. therapeutische Behandlung durch entsprechend geschultes Fachpersonal notwendig macht<sup>113</sup>. Im Vordergrund aller Aktivitäten steht die Heilung oder Besserung der Behinderung oder auch die Verhaltensänderung der betroffenen Person. Die medizinische Versorgung wird bei diesem Behinderungsverständnis als Hauptaufgabe betrachtet.

Hierbei wird der nichtbehinderte Mensch als Norm gesetzt, an der Erfolg und Misserfolg der medizinischen Bemühungen gemessen werden. Dementsprechend wird der körperliche oder geistige Zustand eines behinderten Menschen als Abweichung von der Norm, als Defizit und als negative persönliche Eigenschaft betrachtet.

Das medizinische Modell von Behinderung stellt nicht die Fähigkeiten und Talente des einzelnen Menschen, sondern seine sogenannten „Defekte“ in den Vordergrund. Demzufolge wird der behinderte Mensch als unzulängliches Mangelwesen, als ewig Kranker betrachtet. Krankheit und Behinderung werden in diesem Modell gleichgesetzt, mit der Folge, dass behinderten Menschen jegliche Urteils-, Entscheidungs- und Handlungsfähigkeit abgesprochen wird und sie somit an den Rand der Gesellschaft gestellt werden. WALDSCHMIDT schreibt:

*„Ähnlich wie bei Patienten wird auch bei behinderten Menschen zumeist davon ausgegangen, daß sie leiden und in ihrer Existenz bedroht seien, dass sie dem Reich der Natur näher stünden als dem Reich der Vernunft. Entsprechend ist auch ihre Situation von Kontrolle und Ohnmacht gekennzeichnet. Wie Patienten befinden sich auch die von Behinderung Betroffenen häufig in untergeordneten Positionen und machen Erfahrungen der Abhängigkeit und Herabwürdigung; sie sind von professionellen Helfern umgeben und leben in Krankenhäusern ähnlichen institutionellen Zusammenhängen. Kurz, wie Patienten sind auch behinderte Menschen schnell Objekt von Fürsorge und Paternalismus und gelten eher nicht als Wesen, die zur Selbstbestimmung fähig seien.“<sup>114</sup>*

Im Unterschied zu Kranken, die zumeist nur vorübergehend eingeschränkt sind, ist der inkriminierte Zustand bei behinderten Menschen jedoch dauerhaft und unabänderlich. Nach GOFFMAN ist Behinderung deshalb eine Zuschreibung, die sich negativ auf die Identität der betroffenen Men-

---

<sup>113</sup> Vgl. DIMDI 2002, S. 23

<sup>114</sup> Waldschmidt 1999, S. 24

schen auswirkt. Sie ist ein „*Stigma*“<sup>115</sup>, welches ihnen anhaftet und ihre Lebenssituation entscheidend beeinflusst.

Eine geschlechtsdifferenzierte Sichtweise nach dem Verständnis des gender mainstreaming<sup>116</sup>, die Frage, wie sich Behinderung auf die unterschiedliche Lebenssituation von Frauen und Männern auswirkt, ist bei diesem Behinderungsverständnis unbedeutend<sup>117</sup>.

Die noch immer vorherrschende medizinische Sichtweise von Behinderung hat weitreichende Folgen für das tägliche Leben behinderter Menschen, wie JÜRGENS verdeutlicht. Er beschreibt, dass die Umwelt an der Norm einer nichtbehinderten Person ausgerichtet wird, die laufen, sehen, hören, lesen und Gelesenes verstehen kann. Wer Probleme mit der Gestaltung der Umwelt hat, wer z.B. nicht laufen kann, sondern sich mit dem Rollstuhl fortbewegt, hat nach diesem Verständnis ein individuelles Problem, das als natürliche, bedauerliche Folge der Behinderung gesehen und dementsprechend auch nicht als Diskriminierung oder Benachteiligung aufgefasst wird<sup>118</sup>.

## 2.2.2 Das soziale Erklärungsmodell

Im Gegensatz zum medizinischen geht das soziale Erklärungsmodell von Behinderung von der Annahme aus, dass Behinderung eine kulturell konstruierte Kategorie ist und die Einschränkungen und Probleme behinderter Menschen erst durch den gesellschaftlichen Umgang mit Abweichungen von gesellschaftlich geltenden Normen hervorgerufen werden<sup>119</sup>. Behinderung wird hier nicht als individuelles Schicksal und nicht als negatives Persönlichkeitsmerkmal einer Person gesehen, sondern als eine Ansammlung von Gegebenheiten betrachtet, die durch gesellschaftliche Strukturen hervorgerufen werden.

*„Die Tatsache, dass eine Schülerin, die einen Rollstuhl benutzt, nicht die Regelschule besucht, ist danach nicht die tragische Folge ihrer Rückenmarksverletzung, sondern eine Folge diskriminierenden Verhaltens und Entscheidungen, wie etwa der, keine Rampen zu bauen, den Unterricht nicht ins Parterre zu verlegen, die Unterrichtsform inflexibel zu gestalten, etc.“<sup>120</sup>*

---

<sup>115</sup> Vgl. Goffman 1967

<sup>116</sup> Die Bundesregierung, die 1999 ein Konzept zur Umsetzung des gender mainstreaming in allen Bundesbehörden beschloss, veröffentlichte hierzu folgende Definition: „Gender Mainstreaming bedeutet, bei allen gesellschaftlichen Vorhaben die unterschiedlichen Lebenssituationen und Interessen von Frauen und Männern von vornherein und regelmäßig zu berücksichtigen, da es keine geschlechtsneutrale Wirklichkeit gibt.“ Die Bundesregierung 2003

<sup>117</sup> Vgl. auch Schildmann 1983, S. 41

<sup>118</sup> Vgl. Jürgens 1999

<sup>119</sup> Tervooren 2002

<sup>120</sup> Ebda.

Dem sozialen Modell von Behinderung folgend sind Menschen mit Behinderungen Individuen mit einer physischen oder psychischen Beeinträchtigung, denen aufgrund mangelhafter gesellschaftlicher Strukturen Entfaltungs- und Lebensmöglichkeiten vorenthalten werden. In der Vorenthaltung von Lebenschancen sehen die betroffenen Menschen eine nicht akzeptierbare Diskriminierung.

*„Behinderung ist weniger eine Frage des individuellen Schicksals und der Wohltätigkeit, sondern vielmehr eine Bürgerrechtsfrage. Mit unserer körperlichen, geistigen oder seelischen Beeinträchtigung können wir leben, doch die gesellschaftliche Entmündigung und Diskriminierung, die unser Leben täglich bestimmt, ist für uns nicht hinnehmbar.“<sup>121</sup>*

Verschiedene Autoren stellen fest, dass Schwierigkeiten behinderter Menschen durch die Veränderung der gesellschaftlichen Bedingungen weitgehend gelöst werden können und zur Verbesserung der Lebensbedingungen behinderter Menschen nach dem sozialen Modell politisches Handeln erforderlich ist. Die Gesellschaft wird als Ganze dafür verantwortlich gemacht, ihre Bedingungen so zu verändern, dass behinderte Menschen voll am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können. Auf politischer Ebene führt diese Sichtweise dazu, dass die Benachteiligung von Behinderten als Menschenrechtsthema betrachtet wird und sie findet in Antidiskriminierungs- und Menschenrechtsvorschriften ihren Ausdruck<sup>122</sup>.

### **2.2.3 Dominanz des medizinischen Modells**

Während das medizinische Modell von nichtbehinderten Menschen bevorzugt und eine Behinderung als Leid, als weniger wertvolles Leben und als Last für die Gesellschaft empfunden wird, lebt ein Großteil der Menschen mit Behinderungen mit einem anderen Selbstbild. Unterschiedliche Studien, die sich mit der Lebensqualität und Selbsteinschätzung von behinderten Menschen befassen haben kommen zu dem Ergebnis, dass die Betroffenen selbst ihr Leben als äußerst wertvoll betrachten. In einem Gutachten über die „Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik für behinderte Menschen“<sup>123</sup> fasst WOLBRING die zentralen Aussagen aus 12 dieser Studien zusammen, die im Folgenden auszugsweise wiedergegeben werden. Festgestellt wurde,

- „dass bezüglich der Lebensfreude, Frustration und Laune kein Unterschied zwischen 190 Körperbehinderten und 195 Nichtbehinderten bestand,
- dass 60% der Querschnittgelähmten positiver über sich selbst denken, seit sie behindert sind,

---

<sup>121</sup> Miles-Paul 1996, Klappentext

<sup>122</sup> Vgl. DIMDI 2002, S. 23 und Jürgens 1999

<sup>123</sup> Wolbring 2001. Das Gutachten wurde im Auftrag der Enquete-Kommission des Deutschen Bundestages „Recht und Ethik der modernen Medizin“ erstellt.

- dass ältere, gelähmte Kriegsveteranen ihre Lebensqualität höher einschätzen als gleichaltrige Nichtbehinderte.“<sup>124</sup>

Weitere Untersuchungen belegen, dass viele Menschen nicht die Behinderung, sondern die geringe gesellschaftliche Akzeptanz und die bestehenden gesellschaftlichen Barrieren als Belastung für sich und ihre Familien empfinden<sup>125</sup>.

Behinderte Menschen selbst verwenden demnach eher das soziale Modell von Behinderung. Aufgrund der unterschiedlichen Sichtweisen von Behinderung kommen behinderte und nichtbehinderte Menschen zwangsläufig zu einer unterschiedlichen Einschätzung dessen, was eine Benachteiligung, bzw. Diskriminierung ist. Was von der nichtbehinderten Umwelt meist als persönliches Einzelschicksal gesehen wird, empfinden demnach viele Menschen mit Behinderung als Diskriminierung und als Vorenthaltung von Lebensmöglichkeiten<sup>126</sup>.

Es stellt sich die Frage, warum die Sichtweisen betroffener und nichtbetroffener Menschen häufig diametral auseinander liegen und aus welchem Grund das medizinische Behinderungsmodell nach wie vor dominiert. In dem Bemühen, dieses Phänomen zu ergründen, schreibt WOLBRING:

*„Eine Erklärung könnte darin liegen, dass die medizinische, personenbezogene und defizitorientierte Sichtweise notwendig ist, um all die o.g. Gebiete, in denen Behinderungen eine Rolle spielen, zu rechtfertigen und zu realisieren. In nahezu allen Kapiteln dieses Gutachtens wird man feststellen, dass die in den verschiedenen Debatten benutzten Argumente dann einen Sinn machen, wenn eine medizinische Sichtweise von Behinderung zur Anwendung kommt.“<sup>127</sup>*

#### **2.2.4 Zusammenhang zwischen gesellschaftlicher Wahrnehmung und Verhalten gegenüber Behinderung**

Behinderung wird in der Regel im Zusammenhang mit dem Begriff Normalität verstanden. Norm, Normalität und auch Behinderung sind jedoch, laut TERVOOREN, keine absoluten, sondern gesellschaftlich konstruierte Konzepte.

*„Jemanden als behindert zu bezeichnen muss deshalb immer als eine Zuweisung betrachtet werden, die sich auf eine bestimmte Lebenswelt und deren Anforderungen bezieht.“<sup>128</sup>*

---

<sup>124</sup> Wolbring 2001, S. 15-16

<sup>125</sup> Vgl. ebda., S. 20

<sup>126</sup> Ebda., S. 20

<sup>127</sup> Ebda., S. 20

<sup>128</sup> Tervooren 2001

Das Konzept der "Normalität" kann erst durch die Abgrenzung vom Andersartigen, von Behinderung definiert werden. Die geltenden gesellschaftlichen Normen orientieren sich, nach Auffassung verschiedener Wissenschaftler <sup>129</sup>, an der Leistungsfähigkeit eines Menschen:

*„[...] das bedeutet in einer kapitalistisch-marktwirtschaftlich organisierten Gesellschaft wie der unseren, Leistung zu erbringen, die ökonomisch verwertbar und nutzbar ist. Folgerichtig genießt beispielsweise ein körperlich behinderter Mensch, der trotz seiner Einschränkung noch eine Berufsarbeit ausüben kann, ein höheres gesellschaftliches Ansehen als jemand mit einer geistigen Beeinträchtigung, der/die nur sehr begrenzt einer Erwerbsarbeit nachgehen kann.“<sup>130</sup>*

Weitere gesellschaftliche Normen, wie etwa die perfektionistische Vorstellung von körperlicher Attraktivität, spielen eine Rolle bei der Bewertung von Menschen.

Auch JANTZENS materialistischer Erklärungsansatz von Behinderung, nach dem behinderte Menschen an ihrer Fähigkeit zur Produktivität gemessen werden, sieht die Abweichung von existierenden Normvorstellungen als Ursache für die Ausgrenzung behinderter Menschen. Er schreibt:

*„Behinderung kann nicht als naturwüchsig entstandenes Phänomen betrachtet werden. Sie wird sichtbar und damit als Behinderung erst existent, wenn Merkmale und Merkmalskomplexe eines Individuums aufgrund sozialer Interaktion und Kommunikation in Bezug gesetzt werden zu jeweiligen gesellschaftlichen Minimalvorstellungen über individuelle und soziale Fähigkeiten. In dem festgestellt wird, dass ein Individuum auf Grund seiner Merkmalsausprägung diesen Vorstellungen nicht entspricht, wird Behinderung offensichtlich, sie existiert als sozialer Gegenstand erst von diesem Augenblick an.“<sup>131</sup>*

Eine Abweichung von der geltenden Norm ist in der Regel mit sozialer Abwertung verbunden: Menschen, die nicht "normal" sind, erfahren weniger Achtung und Wertschätzung. Aufgrund von sogenannten Defekten, Defiziten und Schäden werden sie als Behinderte identifiziert und als „Mangelwesen“ stigmatisiert. Dieses hat immense Auswirkungen auf ihr Leben in der Gesellschaft, wie CLOERKES feststellt:

*„Auf der Ebene gesellschaftlicher Teilhabe droht Diskriminierung durch formellen oder informellen Verlust bisher ausgeübter Rollen, es kommt zu Kontaktverlust, zu Isolation und Ausgliederung. Auf der Ebene der Interaktionen orientiert sich alles am Stigma, die Person und ihre Biographie wird in diesem Sinne umdefiniert. Die Interaktionen sind durch Spannungen, Unsicherheit und Angst erschwert.“<sup>132</sup>*

---

<sup>129</sup> Vgl. Jantzen 1974; Rohrmann 1999; Ehrig 2003

<sup>130</sup> Ehrig 2003

<sup>131</sup> Jantzen 1974, 21 ff

<sup>132</sup> Cloerkes 1997, S. 149

Unter Stigma versteht *GOFFMAN* eine Eigenschaft oder ein Merkmal, das den Träger in den Augen anderer „zutiefst diskreditiert“.

*„Ein Individuum, das leicht in gewöhnlichen sozialen Verkehr hätte aufgenommen werden können, besitzt ein Merkmal, das sich der Aufmerksamkeit aufdrängen und bewirken kann, dass wir uns bei der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden [...] Es hat ein Stigma, das heißt, es ist in unerwünschter Weise anders, als wir es antizipiert hatten.“*<sup>133</sup>

Auf Grund der erkennbaren Abweichung wird zumeist auf das Vorhandensein weiterer negativer oder auf das Fehlen günstiger Eigenschaften geschlossen. Auf diese Weise diskreditiert ein Stigma die gesamte Person. *JANTZEN* stellt fest, dass Behinderung von den Betroffenen somit vor allem als „*Isolation*“<sup>134</sup> von gesellschaftlich bedeutsamen Prozessen erfahren wird.

Als eine Folge der Stigmatisierung stoßen behinderte Menschen auf große Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion. Sie haben wesentlich stärkere Probleme soziale Beziehungen zu Nichtbehinderten aufzubauen und aufrecht zu halten als nichtbehinderte Menschen untereinander<sup>135</sup>.

*HOHMEIER* schlussfolgert, dass die gesellschaftlich zugewiesene Rolle des „Stigmatisierten“ eine veränderte Identität behinderter Menschen bewirkt. Bereits mit der Zuschreibung des Außenseiters wird ein Prozess in Gang gesetzt, der eine Identifizierung mit der Rolle des Ausgegrenzten zur Folge hat.

*„Behinderte Menschen übernehmen infolge des Konformitätsdrucks Verhaltensweisen, die man bei ihnen vermutet. Entsprechend passt sich ihr Selbstbild mit der Zeit den Zuschreibungen sowie den Bedingungen ihrer sozialen Situation an.“*<sup>136</sup>

Stigmatisierungen sind für die betroffenen Menschen außerordentlich schwer rückgängig zu machen bzw. umzuwandeln in Akzeptanz und Anerkennung. *CLOERKES* erforschte, dass Vorurteile erst im direkten, gelebten Kontakt Vorurteile überprüft, und daraufhin soziale Reaktionsweisen verändert werden können<sup>137</sup>. Um dieses zu erreichen, ist es notwendig, die gesellschaftliche Situation behinderter Menschen zu verbessern, isolierende Bedingungen zu beseitigen und Raum für ganz alltägliche Begegnungen zu schaffen, denn

*„Entstigmatisierung kann kaum einseitig über das wenig realistische Ziel verfolgt werden, die Gesellschaft und die soziale Reaktion auf Behinderte zu verändern, ohne den behinderten*

---

<sup>133</sup> Goffman 1967, S. 13

<sup>134</sup> Vgl. Jantzen 1977, S. 99

<sup>135</sup> Vgl. Goebel 2002, S. 51

<sup>136</sup> Hohmeier 1975, S. 15

<sup>137</sup> Vgl. Cloerkes 1997, S. 180



*Menschen überhaupt als handelndes und handlungsfähiges Subjekt in den Mittelpunkt der Wahrnehmung zu rücken.*<sup>138</sup>

Eine gleichberechtigte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben kann demnach ganz entscheidend zur Entstigmatisierung behinderter Menschen beitragen.

Bisher fehlen jedoch die Voraussetzungen für alltägliche, gleichberechtigte Begegnungen zwischen nichtbehinderten und behinderten Menschen, da die Gesellschaft ihre behinderten Mitglieder noch immer sonderbehandelt und isoliert und somit einen gleichberechtigten, partnerschaftlichen Umgang zwischen behinderten und nichtbehinderten Menschen verhindert.

## **2.3 Zur Lebenssituation behinderter Menschen**

Im vergangenen Jahrzehnt gewann die soziale Situation behinderter Menschen auf politischer Ebene zunehmend an Beachtung und wurde in verschiedenen Gesetzen berücksichtigt. Regelungen wie die Verankerung eines Benachteiligungsverbotes behinderter Menschen in Artikel 3 des Grundgesetzes<sup>139</sup> und das im Mai 2002 verabschiedete Bundesgleichstellungsgesetz (BGG) konnten die Gleichstellung behinderter Menschen auf juristischer Ebene stärken - im Alltag behinderter Menschen wurden dadurch jedoch bisher keine entscheidenden, konkreten Verbesserungen erreicht<sup>140</sup>. Auch die teilweise recht fortschrittlichen Ansätze zur Stärkung der Selbstbestimmung behinderter Menschen, die im Sozialgesetzbuch IX (SGB IX)<sup>141</sup> festgeschrieben sind, haben bisher nicht zu mehr Teilhabe und Selbstbestimmung der Betroffenen geführt, da die gesetzlichen Vorschriften von Leistungsträgern kaum umgesetzt und teilweise ganz blockiert werden<sup>142</sup>.

### **2.3.1 Ghettoisierung in Heimen**

In der Praxis werden behinderten Menschen nach wie vor grundlegende Entwicklungsmöglichkeiten und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben vorenthalten. Ein Großteil der Menschen mit Behinderungen wird weiterhin gegen seinen Willen sonderbehandelt und ausgesondert. Laut ROHRMANN ist Behinderung

*„[...] nach wie vor ein erhebliches Risiko, aus tendenziell allen Lebensbereichen aus- und in nicht selten pädagogisch oder therapeutisch legitimierte Sonderwelten eingeschlossen zu wer-*

---

<sup>138</sup> Ebda., S. 174

<sup>139</sup> Art. 3 Abs. 3 Satz 2 GG

<sup>140</sup> Seifert 2003

<sup>141</sup> Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen 2001

<sup>142</sup> Vgl. Miles-Paul 2003

*den, in denen die Betroffenen außerhalb jeglicher regulärer gesellschaftlicher Bezüge ein oft trauriges Dasein fristen müssen. Vielfach sind sie dabei grundlegendster Lebensmöglichkeiten beraubt, nicht selten auch solcher, die zu den elementaren Menschenrechten gehören und in der Bundesrepublik Verfassungsrang haben.“<sup>143</sup>*

Obwohl politische Gegenbewegungen behinderter Menschen seit mehr als 20 Jahren offensiv die Auflösung von Großeinrichtungen und die Schaffung ambulanter Wohnmöglichkeiten fordern, leben nach Angaben der Aktion Mensch noch immer ca. 160.000 behinderte Menschen mit Assistenzbedarf in Groß- bzw. Komplexeinrichtungen<sup>144</sup>. Wie ein Kennzahlenvergleich der *BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT DER ÜBERÖRTLICHEN SOZIALHILFETRÄGER* für die Jahre 1999/2000 zeigt, ist derzeit eine Trendentwicklung in Richtung einer verstärkten stationären Wohnunterbringung behinderter Menschen festzustellen. Die Plätze im stationären Wohnen für behinderte Menschen stiegen demnach in den vergangenen Jahren deutlich an: Gab es im Jahr 1998 im Bundesdurchschnitt noch 2,19 Heimplätze pro 1000 Einwohner, so erhöhte sich die Zahl der Wohnheimunterbringungen im Jahr 2000 auf 2,30 Plätze pro 1000 Einwohner<sup>145</sup>. Ein Ende dieses Trends ist zur Zeit nicht absehbar.

Die in Sondereinrichtungen lebenden Menschen treffen teilweise auf unwürdige Lebensbedingungen, wie beispielsweise die lebenslängliche Unterbringung in Mehrbettzimmern mit Menschen, die sie sich nicht selbst ausgesucht haben. Die *AKTION MENSCH* fand heraus:

*„Fast 20% der geistig- und mehrfachbehinderten Menschen leben in Zimmern mit drei und mehr Betten. 43% der geistig,- körper- und mehrfachbehinderten Menschen leben mit einer zweiten Person zusammen. In der Regel ist diese Situation von den Betroffenen nicht selbst gewünscht.“<sup>146</sup>*

*STEINER* identifiziert weitere Faktoren, die die Lebensmöglichkeiten von Heimbewohnern einengen und diese fremdbestimmen. Es handelt sich dabei um folgende Faktoren, die das Heimleben mehr oder wenig stark kennzeichnen:

- *„Zusammenlegung vieler Gleicher auf engem Raum*
- *Elementare Bereiche der Intimsphäre sind ungeschützt*
- *Isolierte Standorte weitab mit eingeschränktem Kontakt zur Außenwelt*
- *Hierarchische Machtstrukturen (Medizinische, Pädagogische und Pflegerische Hierarchiesäule), die Bewohnerinnen unkontrollierter Macht, also Gewalt unterwerfen, von Entscheidungsebenen fernhalten und sie damit fremdbestimmen*

---

<sup>143</sup> Rohrmann 1999, S. 319

<sup>144</sup> Vgl. Aktion Mensch 2002, S.1

<sup>145</sup> Vgl. Bundesarbeitsgemeinschaft der überörtlichen Träger der Sozialhilfe 2000, S.10

<sup>146</sup> Aktion Mensch 2002, S. 3

- *Zeitpläne organisieren das tägliche Leben (Anziehen, Waschen, Arbeit, Freizeit)*<sup>147</sup>

Die Möglichkeiten, Einfluss auf ihr Leben zu nehmen, sind für Heimbewohner äußerst gering, da die Strukturen von Großeinrichtungen einen reibungslosen Alltagsablauf erfordern, in dem individuelle Bedürfnisse einzelner Menschen keinen Platz finden.

Zwar wurden in den vergangenen Jahren vor allem in den Städten unterschiedliche, am Bedarf der Betroffenen orientierte ambulante Unterstützungsmöglichkeiten für behinderte Menschen, wie z.B. Ambulante Hilfsdienste aufgebaut<sup>148</sup>. Verschiedene Berichte pflegeabhängiger Menschen sowie Erfahrungen von Mitarbeitern aus Behindertenberatungsstellen belegen, dass Menschen mit hohem Assistenzbedarf aufgrund restriktiver Sparmaßnahmen zunehmend auf Heime verwiesen werden mit dem Argument, die ambulante Assistenz/Pflege sei für den Staat zu kostenintensiv<sup>149</sup>. Ein Auszug aus dem Widerspruchsbescheid eines Sozialhilfeträgers soll dieses verdeutlichen. Darin heißt es:

*„Der Sozialhilfeträger muß daher berechtigt sein, die Kostenfolgen einzubeziehen, wollten alle oder zumindest eine Vielzahl von Pflegebedürftigen trotz notwendiger „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“ auf häusliche Wartung und Pflege bestehen. Der daraus folgende personelle Bedarf und die dafür notwendigen Kosten wären von der Allgemeinheit wohl kaum aufzubringen. [...] d.h. die Pflege einen solchen Umfang angenommen hat, daß der personelle Einsatz und die hierfür entstehenden Kosten nicht mehr tragbar sind.“*<sup>150</sup>

Deutlich wird, dass die inzwischen auch von Politikern vielzitierte Selbstbestimmung behinderter Menschen endet, wenn ökonomische Ressourcen knapp werden und von staatlicher Seite finanzielle Prioritäten gesetzt werden müssen. In Zeiten wirtschaftlicher Krisen werden die Bürgerrechte behinderter Menschen den ökonomischen Interessen geopfert.

### **2.3.2 Sonderbeschulung behinderter Kinder statt Integration**

Aufgrund der Kulturhoheit der Länder gestalten sich Ausmaß und Formen schulischer Integration behinderter Kinder und Jugendlicher je nach Bundesland sehr unterschiedlich. Abhängig von der politischen Machtverteilung in der Landesregierung und der entsprechenden favorisierten Bil-

<sup>147</sup> Steiner o.J., aufgerufen 2003

<sup>148</sup> Verschiedene Formen der ambulanten Unterstützung sowie deren Vor- und Nachteile werden am Ende des Kapitels näher erörtert.

<sup>149</sup> Vgl. Webseite von Selbstbestimmt Leben Würzburg e.V. 2003

Fälle, in denen schwerbehinderten Menschen aus ökonomischen Gründen die Heimeinweisung droht, werden der Presse immer wieder bekannt. Zu nennen sind u.a. die Fälle der Schwestern Hausschild, vgl. Kabinet-Nachrichten vom 14. Sept. 2002 und der pflegeabhängigen Elke Bartz. Vgl. Bartz 2001, S. 34 ff

<sup>150</sup> Bartz 2001, S. 45-46

dungspolitik werden Kinder mit Behinderung als integrationswürdig oder als nicht in der Regelschule beschulbar eingestuft. Ein gleichberechtigtes Leben in der Gemeinschaft wird behinderten Menschen häufig ab dem Kindesalter verwehrt, denn nur in seltenen Fällen ist eine integrative Beschulung möglich. Allein die Existenz der zahlreichen unterschiedlichen Sonderschultypen belegt eine starke Ausdifferenzierung nach Leistungsfähigkeit. Umfassende Integration bedeutet jedoch, dass alle Kinder ohne Ausnahme die Chance auf eine Beschulung in der Regelschule erhalten und kein Kind mehr aus der Schule ausgegrenzt wird. Zur Umsetzung einer Partizipation behinderter Menschen in der Regelschule hält *ROHRMANN* eine vollständige Neustrukturierung des Schulsystems für erforderlich. Er schreibt:

*„Es versteht sich von selbst, daß eine so verstandene Integration auf keinen Fall innerhalb des herkömmlichen Schulsystems mit seiner selektiven und separierenden Struktur und ihrer viele Schülerinnen und Schüler in ihrer Entwicklung und ihrem Lernen behindernden Didaktik zu realisieren ist. Solange es innerhalb der behindertenpädagogischen Theorie und Praxis nicht gelingt, diese Lehrbehinderungen des überkommenen Schulsystems zu diskutieren und ernsthaft auf ihre Überwindung zu dringen, statt diese immer wieder auf die davon betroffenen Schüler zu projizieren, die dann als Lernbehinderte denunziert und aus den sog. Regelschulen ausgegrenzt, neuerdings auch dort zwar belassen, doch mit dem Etikett „Integrationskind“ pädagogisch sonderbehandelt werden, kann von Integration, die diesen Namen verdient, keine Rede sein.“<sup>151</sup>*

### **2.3.3 Behinderte Menschen als Benachteiligte auf dem Ausbildungs- und Arbeitsmarkt**

Als Erwachsene werden behinderte Menschen durch Ausgrenzung vom Ausbildungs- und Arbeitsmarkt massiv benachteiligt. Um eine Ausbildung zu erhalten, werden sie vorrangig auf die Sondereinrichtung Berufsbildungswerk mit ihrem recht begrenzten Berufsspektrum verwiesen. Nach der Ausbildung sind sie in besonders hohem Maße von Arbeitslosigkeit betroffen, da ihre Fähigkeiten als Arbeitskraft „minderer Güte“ abgewertet werden. Laut Ergebnis des vom *STATISTISCHEN BUNDESAMT* durchgeführten Mikrozensus waren im Jahr 1999 von den insgesamt 8 Millionen amtlich registrierten behinderten Menschen lediglich 17,6% erwerbstätig.<sup>152</sup>

Staatliche Regelungsbemühungen in Form von Nachteilsausgleichen (z.B. die behindertengerechte Ausstattung eines Arbeitsplatzes oder die Bezuschussung eines erforderlichen PKW) konnten zwar bessere Voraussetzungen zur Teilnahme am Arbeitsleben schaffen, jedoch fehlt auf Arbeitgeberseite trotz vielfältiger staatlicher Förderprogramme weiterhin die Bereitschaft, behin-

---

<sup>151</sup> Rohrmann 1999, S. 321

<sup>152</sup> Vgl. Statistisches Bundesamt 2002

derte Menschen einzustellen. Moderne Wirtschaftskonzepte wie „Managing Diversity“, die die Unterschiedlichkeit von Arbeitnehmern, ihr Talent,

*„[...] Erfahrungen und Kreativität über vermeintliche Grenzen von Kulturen, Religionen, Nationalitäten, Hautfarben, ethnischen und gesellschaftlichen Gruppen, Geschlechtern und Altersgruppen hinweg [...]“<sup>153</sup>*

als Bereicherung für die Produktivität eines Unternehmens anerkennen, beziehen behinderte Menschen bisher nicht mit ein.

Aufgrund von Arbeitslosigkeit sind behinderte Menschen in besonderem Maße von finanzieller Not betroffen. Ein zusätzliches Armutsrisiko besteht, wenn Pflege/Assistenz benötigt wird. Hierzu merkt ROHRMANN an:

*„Behinderte, die bei der Bewältigung ihres Alltages auf fremde Hilfe angewiesen sind, unterliegen einem zusätzlichen Armutsrisiko. Dann nämlich, wenn sie die für sie notwendigen Hilfen nicht privat organisieren können, benötigen sie hierfür professionelle Kräfte. Egal, ob diese Pflegekräfte in einem Pflegeheim zum Einsatz kommen oder in der Wohnung des oder der Betroffenen, sie kosten Geld und das um so mehr, je umfassender der Hilfebedarf ist. Nur die wenigsten sind in der Lage, dieses Geld aus dem eigenen Einkommen oder Vermögen aufzubringen.“<sup>154</sup>*

#### **2.3.4 Zugangsbarrieren zu allen gesellschaftlichen Bereichen**

Die Tatsache, dass fast alle Bereiche des gesellschaftlichen Lebens wie Schulen, Universitäten, Rathäuser, Kinos, Theater, Museen, kurz: Dienstleistungsangebote jeglicher Art von behinderten Menschen nicht oder nur mit Unterstützung Dritter genutzt werden können, weil bauliche Barrieren den Zugang versperren oder sinnesbehinderten Menschen aufgrund von Kommunikationsbarrieren wichtige Informationen vorenthalten werden, hat für die Betroffenen einen Ausschluss aus fast all diesen Bereichen zur Folge<sup>155</sup>. Die noch immer vorherrschende medizinische Sichtweise von Behinderung, die beinhaltet, dass Behinderung individuelles Schicksal und somit alleine zu bewältigen sei, trägt dazu bei, dass sowohl der öffentliche Nahverkehr wie auch der Wohnungsbau nicht auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen ausgerichtet werden. Somit ist die Lebenssituation behinderter Menschen nach wie vor von gesellschaftlichem Ausschluss und Isolation gekennzeichnet.

---

<sup>153</sup> Krayer & Reudenbach 2003

<sup>154</sup> Rohrmann 1999, S. 342

<sup>155</sup> Vgl. hierzu auch Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 2002

### 2.3.5 Angriffe auf das Lebensrecht behinderter Menschen

Behinderten Menschen werden nach wie vor grundlegende Rechte zur Teilhabe am gesellschaftlichen Leben vorenthalten. Noch immer werden sie nicht als gleichberechtigte Mitglieder der Gesellschaft anerkannt, deren individuellen Voraussetzungen und Bedürfnissen Rechnung getragen werden muss. Während in den vergangenen Jahren zwar auf der rechtlichen Ebene Verbesserungen zu verzeichnen sind, findet sich zeitgleich eine verstärkte Diskussion über das Lebensrecht behinderter Menschen in Öffentlichkeit und Wissenschaft wieder.

Prominentester Vertreter einer Ethik, die das Lebensrecht bereits lebender Menschen mit einer Schwerbehinderung verneint und die auch in der Bundesrepublik Deutschland Anhänger findet<sup>156</sup>, ist der australische Bioethiker *PETER SINGER*, der die ethischen Prinzipien des sogenannten Präferenzutilitarismus entwickelte<sup>157</sup>. *SINGER*, der die Auffassung vertritt, ein Neugeborenes habe noch keine eigenständige Persönlichkeit und solle deshalb, auf Wunsch der Eltern bis zu einem Monat nach der Geburt getötet werden können<sup>158</sup>, plädiert explizit für eine aktive Tötung schwerbehinderter Kinder. In seinem Buch „Praktische Ethik“ schreibt er:

*„Einige Ärzte, die an schwerer spina bifida leidende Kinder behandeln, sind der Meinung, das Leben mancher dieser Kinder sei so elend, daß es falsch wäre, eine Operation vorzunehmen, um sie am Leben zu erhalten. Das bedeutet, daß ihr Leben nicht lebenswert ist. Veröffentlichungen, die das Leben dieser Kinder beschreiben, stützen dieses Urteil. Wenn das stimmt, dann legen utilitaristische Prinzipien den Schluß nahe, daß es richtig ist, diese Kinder zu töten“.*<sup>159</sup>

Die Diskussion über die aktive Tötung neugeborener behinderter Kinder, welche in Deutschland nach wie vor verboten ist und strafrechtlich verfolgt wird, fand ihren Höhepunkt zu Beginn der 90er Jahre und ist seit einigen Jahren seltener in der Tages- und Wochenpresse zu finden. Zunehmend verlagert sich die Frage des Lebensrechtes behinderter Menschen jedoch auf den Zeitpunkt vor der Geburt. Mediziner und werdende Eltern setzen häufig große Hoffnungen in die modernen Fortpflanzungstechnologien und die Pränataldiagnostik, die suggerieren, dass Behinderung bereits vor der Geburt erkannt werden kann und somit grundsätzlich vermeidbar wäre. Wissenschaftler, die diesem Denken kritisch gegenüber stehen, sehen hierin einen neuen Rassismus gegenüber behinderten Menschen:

---

<sup>156</sup> Vgl. Anstötz 1990

<sup>157</sup> Vgl. Singer 1994. Ein zentraler Aspekt dieser Ethik liegt in der absoluten Verneinung des Lebensrechtes von bestimmten Menschen aus Kostengründen, insbesondere von Menschen mit einer geistigen Behinderung, für die Singer verschiedene abwertende Vokabeln wie z.B. die Bezeichnung „geistesgestört“ benutzt.

<sup>158</sup> Vgl. Singer 1984., S. 171

<sup>159</sup> Ebda., S. 181

*„Dieser Rassismus gegenüber behinderten Menschen wird nicht auf der Straße gezeigt, auch wenn dies ab und zu vorkommt. Der „Kampf“ gegen Behinderung wird im Reagenzglas geführt. Die moderne Medizin sieht ihre Aufgabe darin, Behinderung zu verhindern, es findet bereits eine Selektion nach Maß statt.“<sup>160</sup>*

Das „Risiko Behinderung“ wurde durch die Etablierung humangenetischer Beratungsstellen und die zunehmende Offerierung pränataler Diagnosemethoden für Schwangere gezielt ins öffentliche Bewusstsein gehoben. *AURIEN* stellt fest:

*„Die Verhinderung potentiell behinderter Menschen, nach dem Nationalsozialismus erst einmal ein Tabu, wurde wieder diskussionsfähig.“<sup>161</sup>*

Die zunehmende legale pränatale Auslese von behinderten Embryonen durch immer differenziertere Diagnosemöglichkeiten macht deutlich, dass Behinderung gesellschaftlich nach wie vor als minderwertiges, nicht lebenswertes Leben eingestuft wird. Der Behindertenrechtler *SIERCK* merkt an, dass sich die beiden gegensätzlichen gesellschaftlichen Entwicklungen - auf der einen Seite Verbesserung gesetzlicher Grundlagen für behinderte Menschen, auf der anderen Seite die Verneinung ihres Lebensrechtes - scheinbar mühelos miteinander in Einklang bringen lassen:

*„[...] die Willenserklärung zur Anti-Diskriminierung paßt mit anderen Entwicklungen offenbar problemlos zusammen. Was in Deutschland (wieder) anfängt, geht anderswo schon lange: In den USA mit einer ausgeprägten Anti-Diskriminierungs-Gesetzgebung gibt es gleichzeitig Staaten mit einer starken „Euthanasie“-Bewegung. Die Bemühungen, die Brücke zwischen sozial wirkender Bekundungen und politischer sowie wirtschaftlicher Realität zu schlagen, erklärt den in den angelsächsischen Ländern längst ausgebrochenen Boom einer wissenschaftlichen Modedisziplin: der Bioethik.“<sup>162</sup>*

### **2.3.6 Gewalt gegen behinderte Menschen**

Der Begriff der Gewalt soll hier im engeren Sinne verstanden werden und lediglich physische Gewalt und Belästigungen beinhalten. Weitere Formen der Gewalt, wie die strukturelle Gewalt durch Entmündigung behinderter Menschen in Sondereinrichtungen oder die durch bioethische Debatten ausgeübte psychische Gewalt wurden bereits in vorherigen Abschnitten thematisiert.

Viele behinderte Menschen sind körperlichen Übergriffen, sexueller Gewalt und Belästigungen ausgesetzt. Eine vom *EUROPÄISCHEN BEHINDERTENFORUM* in den Jahren 1998/1999 durch-

---

<sup>160</sup> Österreichische Arbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 2002, S. 19

<sup>161</sup> Aurién 1994, S. 9

<sup>162</sup> Sierck 1996, S. 22

geführte Untersuchung stellt fest, dass mehr als die Hälfte der befragten behinderten Menschen innerhalb der vergangenen 12 Monate Opfer von Gewalt oder Belästigungen unterschiedlicher Art geworden waren. Davon gaben 21 % der Opfer an, physische Gewalt erfahren zu haben<sup>163</sup>.

In Deutschland wird das Thema der Gewalt gegen behinderte Menschen in erster Linie von Organisationen und Initiativen behinderter Frauen sowie von Fachfrauen aus der Arbeit mit behinderten Menschen thematisiert, die feststellen, dass Menschen, unabhängig von der Art ihrer Behinderung, gefährdet sind<sup>164</sup>. Als Grund für das hohe Risiko, von Gewalt betroffen zu werden, führt HARTMANN die gesellschaftliche Situation behinderter Menschen an:

*„Es sind vor allem die strukturellen, institutionellen und sozialen Gegebenheiten, die ein besonderes Risiko für behinderte Menschen bergen.“<sup>165</sup>*

## **2.4 Geschlechtsspezifische Aspekte von Behinderung**

Die Lebenssituation behinderter Frauen gestaltet sich sowohl im Bereich der sexualisierten Gewalt wie auch in fast allen anderen Lebenslagen anders, als die der Männer mit Behinderung. Obwohl generell sehr undifferenziert und geschlechtsneutral von „dem Behinderten“ gesprochen, und die Behinderung als das bestimmende Persönlichkeitsmerkmal gesehen wird, ist laut SCHILDMANN davon auszugehen,

*„[...] daß in patriarchalen Gesellschaften aufgrund der Machtverhältnisse von Männern über Frauen sowohl Normalität und Abweichung von der Normalität als auch Behinderung für Frauen und Männer unterschiedliche Bedeutungen haben und unterschiedliches Gewicht bekommen. Die gesellschaftliche Unterdrückung (Behinderung) des weiblichen Geschlechts in der patriarchal-kapitalistischen Gesellschaft führt bei denen, die von der „weiblichen Normalität“ abweichen, zu einer Potenzierung der Behinderung. Die Behinderung [...] trifft Frauen in beiden Arbeitsbereichen, der familialen Reproduktionsarbeit und der Erwerbsarbeit (einschließlich Sexualität und Ästhetik).“<sup>166</sup>*

### **2.4.1 Sexuelle Gewalt**

In der öffentlichen Wahrnehmung gelten besonders Frauen mit Behinderung als asexuelle Wesen, die aufgrund ihrer sexuellen Unattraktivität und angenommenen Geschlechtslosigkeit nicht Opfer

---

<sup>163</sup> European Disability Forum 1999

<sup>164</sup> Vgl. Hartmann 2000, S. 2

<sup>165</sup> Ebda.

<sup>166</sup> Schildmann 1983, S. 40-41



sexualisierter Gewalt würden<sup>167</sup>. Verschiedene deutschsprachige Studien kommen jedoch zu dem Ergebnis, dass sexuelle Gewalt gegen behinderte Menschen eine besondere geschlechtsspezifische Komponente hat, da weibliche Behinderte in besonders hohem Maße von sexuellen Übergriffen und Vergewaltigungen betroffen sind<sup>168</sup>. Mädchen und Frauen mit geistiger Behinderung sind demnach etwa viermal häufiger von sexueller Gewalt betroffen als geistig behinderte Jungen und Männer. Frauen, die in Einrichtungen aufwachsen, haben deutlich mehr Gewalterfahrungen als Frauen, die nicht in Einrichtungen leben<sup>169</sup>.

Sexualdelikte gegen behinderte Menschen werden, wenn sie zur Anzeige kommen, von bundesdeutschen Gerichten jedoch nicht in gleicher Weise bestraft, wie ähnliche Delikte gegen nichtbehinderte Frauen und Männer. ZINSMEISTER stellt fest:

*„Tatsächlich werden behinderte Menschen, die sexuelle Gewalt erfahren, durch die Strafjustiz in vielfacher Hinsicht benachteiligt. [...] oft liegen diese Benachteiligungen nicht im Gesetz selbst, sondern in deren Anwendung durch die Ermittlungsbehörden und Gerichte begründet. Die Strafjustiz ist noch nicht ausreichend sensibilisiert für die Belange und Lebenswirklichkeiten behinderter Menschen.“<sup>170</sup>*

Sexualisierte Gewalt wird, wenn sie behinderten Menschen begegnet, oft nicht als krimineller Akt gesehen. So ist es nachvollziehbar, dass die meisten Gewaltakte gegen behinderte Menschen, wie die Studie des *EUROPÄISCHEN BEHINDERTENFORUMS* aus dem Jahr 1999 belegt, gar nicht zur Anzeige kamen, da die Opfer davon ausgingen, dass eine Anklage keinen Sinn ergebe<sup>171</sup>.

#### **2.4.2 Ausbildung und Arbeit**

Vor allem im Bereich der Ausbildung und der Erwerbstätigkeit zeigen sich besondere Einschränkungen und Benachteiligungen behinderter Frauen. Von der allgemeinen Arbeitslosigkeit sind behinderte Frauen wesentlich stärker betroffen als behinderte Männer und als nichtbehinderte Frauen. Nach Ergebnissen des bundesweiten Mikrozensus von 1999<sup>172</sup> waren nur 20,1 Prozent der behinderten Frauen erwerbstätig. Dagegen hatten 28,9 Prozent der behinderten Männer eine Arbeitsstelle<sup>173</sup>. Entsprechend stellt sich die Einkommenssituation behinderter Frauen dar. Im Mikro-

---

<sup>167</sup> Vgl. Ewinkel u.a. (Hrsg.) 1985, S. 43 ff

<sup>168</sup> Die beiden aktuellsten deutschsprachigen Studien zur sexuellen Gewalt gegen behinderte Menschen stammen von Noack/Schmid 1994 und von Zemp/Pircher 1995.

<sup>169</sup> Vgl. Hartmann 2000, S. 2

<sup>170</sup> Zinsmeister 2003

<sup>171</sup> European Disability Forum 1999

<sup>172</sup> Die Ergebnisse des Mikrozensus 1999 stellen derzeit das aktuellste statistische Material zur Erwerbssituation behinderter Männer und Frauen dar. Vgl. Statistisches Bundesamt 2002

<sup>173</sup> Pfaff 2002, S. 871

zensus aus dem Jahr 1995 wurde festgestellt, dass zwei Drittel der behinderten Frauen über ein monatliches Nettoeinkommen von umgerechnet weniger als 920 Euro verfügen. Dieses traf jedoch nur auf ein Drittel der behinderten Männer zu<sup>174</sup>. Eine *STUDIE DES BUNDESMINISTERIUMS FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND* aus dem Jahr 2001 kommt zu folgendem Fazit:

*„Aufgrund des niedrigen Erwerbsstatus steht behinderten Frauen wesentlich weniger Geld zur Verfügung als behinderten Männern und als nichtbehinderten Menschen. Ausreichende finanzielle Mittel sind jedoch gerade für behinderte Menschen eine grundlegende Voraussetzung, um ein selbstbestimmtes und möglichst unabhängiges Leben außerhalb von Sondereinrichtungen oder der Ursprungsfamilie führen und am gesellschaftlichen Leben teilnehmen zu können.“<sup>175</sup>*

Ein Grund für die eingeschränkten beruflichen Chancen behinderter Frauen liegt in der Schwierigkeit, sich beruflich zu qualifizieren. Bei näherer Betrachtung der Einrichtungen zur beruflichen Rehabilitation den Berufsbildungswerken (BBW) wie auch den Einrichtungen zur Umschulung, den Berufsförderungswerken (BFW) kann festgestellt werden, dass Frauen in diesen Institutionen stark unterrepräsentiert sind. Während die Zahl der weiblichen Teilnehmer in den BBW im Jahr 2001 bei ca. 35-37% lag<sup>176</sup>, konnten die BFW lediglich 27 % weibliche Teilnehmer verbuchen<sup>177</sup>. Für das zahlenmäßige Missverhältnis zwischen behinderten Männern und Frauen in den Einrichtungen der beruflichen Rehabilitation identifiziert eine bundesweite Studie des *BUNDESMINISTERIUMS FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND* mehrere Gründe: Zum einen findet sich in den Einrichtungen ein stark auf die Bedürfnisse von Männern ausgerichtetes Berufsspektrum, zum anderen sind die angebotenen Vollzeitausbildungen mit Internatsunterbringung besonders für behinderte Mütter oder Frauen mit Familienpflichten uninteressant<sup>178</sup>. Demnach haben Frauen mit Behinderung aufgrund struktureller Benachteiligungen weniger Zugangsmöglichkeiten zu Ausbildungen und Umschulungen. Die eigenständige Sicherung ihres Lebensunterhaltes und die berufliche Selbstverwirklichung bleibt ihnen weitgehend verschlossen.

### **2.4.3 Familiäre Reproduktionsarbeit**

Auch die Ausübung der traditionellen Rolle als Mutter und Hausfrau steht Frauen mit Behinderung seltener offen als nichtbehinderten Frauen. Wie nichtbehinderte Frauen werden sie an den Männernormen der Attraktivität und der Rollenerfüllung in Bezug auf Haushalt und Kindererziehung gemessen, und können diesen Anforderungen nur selten standhalten. In dem 1985 von behinder-

---

<sup>174</sup> Vgl. Bundestags-Drucksache 13/7987

<sup>175</sup> Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2001, S. 7

<sup>176</sup> Vgl. ebda., S. 22

<sup>177</sup> Ebda., S. 23

<sup>178</sup> Ebda.

ten Frauen veröffentlichten Buch mit dem markanten Titel „Geschlecht: behindert – besonderes Merkmal: frau“<sup>179</sup> stellen die betroffenen Frauen fest:

*„Wir entsprechen diesen Idealen in keinster Weise. Das Patriarchat, die Machtverteilung zwischen Frauen und Männern, in der der Mann der Privilegierte ist, stützt sich jedoch auf die geschlechtsspezifische Rollenverteilung, in der die Frau für den privaten, den häuslichen Bereich und der Mann für den außerhäuslichen Bereich, für die Bestreitung des Lebensunterhalts zuständig ist. Eine behinderte Frau kann diese Rollenverteilung aufgrund ihrer „körperlichen Mängel“ nicht gewährleisten, sie sichert nicht die Privilegien des Mannes. Auch entspricht sie nicht dem gängigen Schönheitsideal – eine behinderte Frau ist also kaum eine akzeptable Partnerin.“<sup>180</sup> Zudem wird behinderten Frauen unterstellt, „[...] daß sie selbst mehr Unterstützung und Zuwendung benötigen als sie weiterzugeben imstande sind.“<sup>181</sup>*

Nichtbehinderte Partner von behinderten Frauen werden zumeist bedauert<sup>182</sup>, da unterstellt wird, sie müssten die Pflege der Frau übernehmen. Dieses Vorurteil wird im folgenden Bericht einer behinderten Frau deutlich.

*„Welche Blicke ich hasse, sind die Blicke, die sich voller Mitleid auf meinen Mann richten, wenn sich herausstellt, dass er kein Zivi von mir ist. Diese Blicke oder Sätze wie: ‘Da haben Sie sich aber eine Last aufgeladen’ oder: ‘Das ist aber toll, dass Sie das gemacht haben’ hasst er auch. Aber wir beide müssen mit diesem Vorurteil des ‘barmherzigen Samariters’, der eine behinderte Frau geheiratet hat, leben, da die meisten Leute sich nicht vom Gegenteil überzeugen lassen.“<sup>183</sup>*

Dagegen erfährt eine nichtbehinderte Frau, die mit einem behinderten Mann liiert ist, eher gesellschaftliche Bestätigung, weil unterstellt wird, dass sie ihrer „weiblichen Bestimmung“ der Fürsorge und Pflege nachkommt<sup>184</sup>.

Eine Sozialisation frühbehinderter Mädchen, die eine Partner- und Mutterschaft ausschließt<sup>185</sup>, führt oft zu einer Internalisierung des Selbstbildes einer unattraktiven, geschlechtsneutralen Behinderten. Viele Frauen mit Behinderung sind davon überzeugt, dass ihnen die Möglichkeit einer Partnerschaft nicht offen steht, wie die folgende Schilderung einer körperbehinderten Frau verdeutlicht:

---

<sup>179</sup> Ewinkel u.a. 1985

<sup>180</sup> Ebda., S. 7-8

<sup>181</sup> Ehrig 1996, S. 36

<sup>182</sup> Köbsell 1994, S. 94

<sup>183</sup> Seipelt-Holtmann 1993, S. 21

<sup>184</sup> Vgl. auch Arnade 1989, S. 15 ff

<sup>185</sup> Vgl. Ewinkel u.a. 1985, S.28

*„[...] eine behinderte Frau heiratet nicht. Mit diesem Satz meiner Eltern bin ich aufgewachsen und habe ihn als junger Mensch nie angezweifelt.“<sup>186</sup>*

Frauen werden an den herrschenden Normen von Attraktivität gemessen, was für behinderte Frauen zur Folge hat, dass sie als unzureichend bewertet werden.

*„Die Verpflichtung zu diesen äußeren Attributen ist auch im Bewußtsein der behinderten Frauen selbst tief verwurzelt und macht das eigene Akzeptieren ihres nicht unversehrten Körpers sehr schwer.“<sup>187</sup>*

Um Behinderungen zu vermindern, sie auszugleichen, möglichst unsichtbar zu machen oder das Erscheinungsbild wie auch das Verhalten behinderter Menschen möglichst an die Normen der Umwelt anzupassen, werden eine Vielzahl an Hilfsmitteln, Therapien, Trainings und Interventionsmöglichkeiten angeboten. *MILES-PAUL* stellt einen kausalen Zusammenhang her zwischen der Akzeptanz solcher Maßnahmen durch behinderte Menschen und dem Wunsch nach Integration in die Gesellschaft:

*„Potenziert ausgedrückt kann man sagen: Wer sich aus welchen Gründen auch immer durch Therapie, Ausbildung und andere Maßnahmen an bestehende Normen anpassen kann, dem wirkt die vielverheißende Integration.“<sup>188</sup>*

Nicht immer werden diese Angebote von den betroffenen Menschen als hilfreich erlebt. In der Literatur finden sich zahlreiche Berichte aus der Sicht behinderter Frauen<sup>189</sup>, die negative Erfahrungen mit medizinisch motivierten Interventionen, Therapien und Trainings sowie entsprechend negative Auswirkungen auf ihr Selbstbild darstellen. Als Beispiel wird die Beschreibung einer conterganbehinderten Frau angeführt, die bereits ab dem frühen Kindesalter Beinprothesen tragen musste:

*„Angepasst zu werden an die Normalität war für mich gleichbedeutend wie als zum Roboter verkommen. Unten auf Stelzen gestellt, oben in drehbare Maschinen geschraubt – und was blieb da noch von mir?“<sup>190</sup>*

Eine Erziehung, die in erster Linie die Anpassung an gültige Normen zum Ziel hat, ist defektorientiert, denn sie stellt die Abweichungen, das Anderssein in den Mittelpunkt statt den Blick auf vorhandene Potentiale zu richten. *EHRIG* vermutet fundamentale Auswirkungen einer derartigen Erziehung auf das Selbstbild behinderter Mädchen:

---

<sup>186</sup> Arnade 1992, S. 82

<sup>187</sup> Ehrig 1996, S. 330

<sup>188</sup> Miles-Paul / Windisch 1993, S. 12

<sup>189</sup> Ewinkel u.a. 1985; Zemp 1993

<sup>190</sup> Zemp 1993, S. 196

*„Für die behinderten Mädchen ist es auf diese Weise unmöglich, den eigenen Körper, sich selbst positiv zu besetzen und zu akzeptieren, sich anders als unzureichend zu empfinden und eine selbstbewußte Eigenwahrnehmung zu entwickeln.“<sup>191</sup>*

Trotz der beschriebenen Angriffe auf das Selbstwertgefühl behinderter Mädchen und Frauen und bestehender Vorurteile, leben viele Frauen mit Behinderung in einer Partnerschaft, wie die aktuellen Zahlen des Mikrozensus 1999 belegen: Demnach war im April 1999 ca. die Hälfte (50,8%) aller behinderten Frauen im Alter von 25-45 Jahren verheiratet<sup>192</sup>. Die Gesamtzahl der verheirateten Frauen in Deutschland betrug laut Mikrozensus von 2001 insgesamt 56%<sup>193</sup> und ist demnach nur unwesentlich höher als die Zahl verheirateter behinderter Frauen.

Der Mikrozensus legt noch immer die Verheiratsquote als Indikator für das Bestehen einer Partnerschaft bei behinderten Menschen zu Grunde, obwohl mittlerweile andere Partnerschafts- und Familienformen, wie das nichteheliche Zusammenleben oder das Leben in getrennten Haushalten weit verbreitet sind<sup>194</sup>. Aufgrund dieser Tatsache kann von einer weit größeren Zahl behinderter Frauen ausgegangen werden, die in einer Partnerschaft leben.

Bei Bestehen einer Partnerschaft übernimmt die behinderte Frau trotz ihrer Einschränkungen die gesellschaftlich zugeschriebene Frauenrolle. Zu diesem Ergebnis gelangt *EHRIG* in ihrer Untersuchung über „Lebensentwürfe und Lebensperspektiven körperbehinderter Frauen“<sup>195</sup>:

*„Selbst in der hier angeführten Ehe zweier Behinderter wird eine derartige Aufgabenzuweisung beibehalten, obwohl gerade in dieser Konstellation eine partnerschaftliche, gleichgewichtige Arbeitsteilung zur Entlastung beider Eheleute naheliegend und angemessen erscheinen würde. Die Frau bleibt indes nach herrschender Meinung grundsätzlich für die Familienarbeit zuständig - der Mann hilft bestenfalls dabei.“<sup>196</sup>*

Behinderte Frauen, so wird deutlich, unterstehen einem starken Anpassungsdruck an gesellschaftliche Normenvorstellungen. Auch mit einer Behinderung sind sie bestrebt, die normierten Erwartungen zu erfüllen, und somit nicht aus dem vorgesehenen Rahmen zu fallen.

---

<sup>191</sup> Ehrig 1996, S. 38

<sup>192</sup> Pfaff 2002, S. 871

<sup>193</sup> Statistisches Bundesamt 2003

<sup>194</sup> Vgl. Kapitel II.1

<sup>195</sup> Ehrig 1996

<sup>196</sup> Ebda., S. 51

## 2.5 Ambulante Konzepte zur Unterstützung behinderter Menschen

Da sich ein Teilaspekt dieser Arbeit mit ambulanten Unterstützungsmodellen für behinderte Eltern befasst, die als hilfreich erlebt wurden, sollen zunächst allgemein ambulante Strukturen zur Versorgung behinderter Menschen dargestellt und diskutiert werden.

In den vergangenen Jahren erkämpfte sich eine wachsende Zahl behinderter Menschen den Zugang zu gesellschaftlicher Teilhabe in verschiedenen Lebensbereichen.

*„Seit Mitte der 1980er Jahre gibt ihnen das Stichwort „Selbstbestimmt Leben“ den Antrieb, den Auszug aus dem Heim zu wagen, die eigenen Assistenz selbst zu organisieren, für sich Selbstbestimmung einzufordern.“<sup>197</sup>*

Statt fremdbestimmter Fürsorge wollen die betroffenen Menschen selbst die Kontrolle und Verfügung über die eigenen Lebensumstände erhalten, um ihr Leben nach ihren individuellen Bedürfnissen gestalten zu können. Der Begriff der Selbstbestimmung ist hierbei abzugrenzen von dem Begriff Selbständigkeit, der ein Leben ohne fremde Unterstützung meint. STEINER definiert Selbstbestimmung folgendermaßen:

*„Selbstbestimmung muss im Sinne von Autonomie verstanden werden, meint also das Recht, seine Angelegenheiten selbst zu ordnen. Selbstbestimmung grenzt sich damit sehr deutlich von Fremdbestimmung ab, ist quasi ein Gegenbegriff zu jeglicher Fremdbestimmung.“<sup>198</sup>*

Selbstbestimmung in diesem Sinne bedeutet demnach nicht, auf Unterstützung zu verzichten sondern die geeignete Unterstützungsform selbst auszuwählen und mit zu gestalten.

FREVERT führt aus, dass selbst schwerstbehinderte Menschen mit entsprechender technischer und personeller Unterstützung durchaus in der Lage sind, ihr Leben selbstbestimmt auszugestalten und am Leben der Gemeinschaft aktiv teilzuhaben. Er schreibt:

*„Auch behinderte Menschen besuchen die Schule, qualifizieren sich für einen Beruf, absolvieren eine Ausbildung an Hochschulen, sind ArbeitnehmerInnen (Angestellte), BeamtInnen, sie sind KundInnen von Geschäftspartner, Steuerzahler, Wähler, Vater, Mutter etc., etc. und auch ArbeitgeberInnen von Pflegekräften. Die „Laufbahn“ eines behinderten Menschen unterscheidet sich vor allem in Hinblick auf ihre Individualität.“<sup>199</sup>*

Mit einer Behinderung sind individuell verschiedene Bedarfe verbunden. So benötigt eine Frau mit Down Syndrom andere Formen der Unterstützung als ein Mann mit soeben erworbener Querschnittlähmung. Welche Art der Hilfe benötigt wird, hängt von vielen verschiedenen Faktoren wie

---

<sup>197</sup> Waldschmidt 1999, S. 9

<sup>198</sup> Steiner 2001, S. 19

<sup>199</sup> Frevert 1996, S.1

z.B. dem Lebensalter, dem Geschlecht, der Ausbildungs- oder Arbeitssituation, der Wohnsituation, dem Familienstand, dem gesundheitlichen Befinden etc. ab und ist je nach Person verschieden. Damit Menschen mit unterschiedlichen Behinderungen ein selbstbestimmtes Leben möglich ist, ist deshalb ein breites Netz an Unterstützungsangeboten und Wahlmöglichkeiten erforderlich, die diese Bedarfe bedienen.

Neben dem Abbau baulicher und kommunikativer Barrieren in allen gesellschaftlichen Bereichen wird von den betroffenen Menschen selbst vor allem die Sicherung der Pflege, im Folgenden auch persönliche Assistenz genannt, als Basis für ein selbstbestimmtes und gleichberechtigtes Leben gesehen. Die *INTERESSENVERTRETUNG SELBSTBESTIMMT LEBEN IN DEUTSCHLAND* formuliert entsprechend:

*„Assistenz ist ein wichtiger Schlüssel zur Selbstbestimmung behinderter Menschen, die auf personelle Hilfen angewiesen sind. Mit Assistenz können die Ziele des Europäischen Jahres der Menschen mit Behinderungen „Teilhabe verwirklichen, Gleichstellung durchsetzen und Selbstbestimmung ermöglichen“ von den betroffenen Menschen erreicht werden.“<sup>200</sup>*

### **2.5.1 Persönliche Assistenz**

In den letzten Jahren wird der Begriff der Pflege im Zusammenhang mit der Unterstützung behinderter Menschen zunehmend durch den Begriff der "Persönlichen Assistenz" ersetzt. Im Unterschied zu Betreuung und Pflege, bei der ein behinderter Mensch von den ihm gesetzten Rahmenbedingungen abhängig ist, die ihm von außen gesetzt werden, ist mit Assistenz ein Unterstützungsmodell gemeint, in dem der behinderte Mensch selbst alle Entscheidungen bezüglich der Assistenz fällt. Im Reha-Info der *BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT FÜR REHABILITATION* ist zu lesen:

*„Das Konzept „Persönliche Assistenz“ bricht mit den traditionellen Vorstellungen über Pflege und sonstige Hilfen. Nicht mehr die Erbringer von Dienstleistungen bestimmen über die Art der Hilfen, den Ort der Erbringung, Auswahl der Person oder den Ablauf der konkreten Hilfeleistung. Die Nutzerin oder der Nutzer erhalten selbst die Kompetenzen zur Gestaltung der Hilfen und zur Auswahl der Hilfsperson.“<sup>201</sup>*

---

<sup>200</sup> Aus der Tagungsankündigung „Über Assistenz selbst bestimmen - Assistenz, Schlüssel zur Selbstbestimmung behinderter Menschen“, einer Veranstaltung des Forums für selbstbestimmte Assistenz - FORSEA – in Kooperation mit der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben 2003

<sup>201</sup> Bundesarbeitsgemeinschaft für Rehabilitation 2003, S. 15

Während der Begriff der Pflege nur einen Teilbereich der benötigten Hilfen, nämlich die Leistungen, die in der Pflegeversicherung festgelegt werden<sup>202</sup> umfasst, beinhaltet der Begriff der Assistenz alle Handlungen, für die ein behinderter Mensch in seinem Alltag persönliche Hilfe benötigt, um selbstbestimmt leben zu können. Assistenz umfasst sowohl die persönliche Grundpflege, die Haushaltshilfe, wie auch die Hilfe zur Teilnahme am Leben der Gemeinschaft<sup>203</sup>. Favorisiert wird das Modell der persönlichen Assistenz von den betroffenen Menschen vor allem, weil die Möglichkeit, über die Ausgestaltung der Assistenzleistungen zu bestimmen, eher gewährleistet, dass diese Leistungen weitgehend ihren alltäglichen Bedürfnissen entsprechen<sup>204</sup>.

Assistenz ist für viele Menschen mit Behinderung die Grundvoraussetzung um ein Leben außerhalb einer Sondereinrichtung und unabhängig von ihrem Elternhaus führen zu können. Es bietet ihnen die Möglichkeit, weitgehend selbst über ihren Alltag zu bestimmen. Im Gegensatz zur Pflege, die häufig mit Abhängigkeit und der Verpflichtung zur Dankbarkeit verbunden ist, ist die Assistenz eine klar definierte, bezahlte Dienstleistung, die Unabhängigkeit erst ermöglicht<sup>205</sup>.

### **2.5.2 Modelle der Persönlichen Assistenz**

Entsprechend den Vorgaben des Pflegegesetzes und dem Bedarf von Menschen mit Behinderungen entwickelten sich unterschiedliche Modelle zur Absicherung der ambulanten Pflege bzw. der Assistenz, die den Vorstellungen einer selbstbestimmten Lebensführung mehr oder weniger gerecht werden. In der Regel greifen behinderte Menschen auf eine der folgenden Organisationsformen oder auf eine Kombination der verschiedenen Möglichkeiten zurück:

- Hilfe durch unbezahlte Kräfte, wie Partner oder Partnerin, Familienangehörige, Freundinnen oder Freunde
- Unterstützung durch einen ambulanten Dienst
- Arbeitgeber nach dem Modell der Persönlichen Assistenz<sup>206</sup>

Stehen assistenzbedürftigen Menschen keine ausreichenden finanziellen Mittel zur Verfügung, um bezahlte Assistenzkräfte zu engagieren, so sind sie, wenn sie außerhalb eines Heimes leben möchten, auf freiwillige Unterstützung durch Freunde oder Angehörige angewiesen. Die Hilfe durch unbezahlte Kräfte ist jedoch in hohem Maße von Abhängigkeit und Fremdbestimmung geprägt. Eine Wahl der Assistenzperson ist bei diesem Modell kaum möglich. Die assistenzbedürftige Per-

---

<sup>202</sup> Vgl. §14 Sozialgesetzbuch XI

<sup>203</sup> Vgl. Faber 2001, S. 182; Stenger 2001

<sup>204</sup> Vgl. die Beschreibungen des persönlichen Assistenzmodells von Franz 2001a

<sup>205</sup> Vgl. MOBILE 2001

<sup>206</sup> Vgl. ebda. und Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2003a, S. 6



son hat wenig Einflussmöglichkeiten auf die Qualität der Assistenz und muss sich nach dem Tagesplan einzelner Helferinnen und Helfer richten. Sie ist meist vom „guten Willen“ der kostenlos arbeitenden Person abhängig<sup>207</sup>.

Ambulante Hilfsdienste bieten, nach den Vorgaben des Pflegegesetzes, professionelle Hilfen im pflegerischen und hauswirtschaftlichen Bereich und teilweise auch darüber hinausgehende Hilfen, wie beispielsweise Beratung an. Als Nachteil für den Kunden führt FREVERT auf, dass dieser in der Regel keine oder nur eine geringe Wahlmöglichkeiten in Bezug auf die Assistenzkraft hat und seinen Unterstützungsbedarf in den Zeitplan der anbietenden Organisation einfügen muss.

*„Die Abhängigkeit von ambulanten Diensten bedeutet für viele behinderte Menschen eher Fremdbestimmung, da Dienstpläne die Art und das Ausmaß der „Betreuung“ bestimmen; die Versorgungsstruktur der ambulanten Hilfsdienste lässt einen selbstgestalteten Tagesablauf durch die behinderten Kunden i.d.R. nicht zu.“<sup>208</sup>*

In einigen Städten wurden in den vergangenen Jahren entsprechende Dienste von behinderten Menschen selbst aufgebaut, mit dem Ziel, die Angebote des ambulanten Hilfsdienstes an den Bedürfnissen der pflegeabhängigen Menschen auszurichten. MILES-PAUL beschreibt das Ziel dieser Assistenzdienste folgendermaßen:

*„Durch die Entwicklung von Formen der eigenständigen Organisation der Pflege [...] fordern wir eine längst überfällige Machtverschiebung, die uns weg vom passiven Patienten hin zum aktiven Konsumenten, Manager unserer persönlichen Assistenz und zum Subjekt führt, das selbst entscheidet, wer, wann, welche Hilfe wie und wo erbringt.“<sup>209</sup>*

Zu den Grundsätzen dieser Dienste gehört unter anderem, dass die Kunden Einfluss auf die Auswahl der Assistenzkräfte sowie auf die konkrete Gestaltung der Assistenz haben. Durch die Mitbestimmung behinderter Menschen soll die größtmögliche Berücksichtigung der persönlichen Wünsche der Kundinnen und Kunden gewährleistet werden.

Ein weitergehender Assistenzansatz ist das Modell „Behinderte als Arbeitgeber“. Kernpunkt dieses Assistenzmodells, in dem behinderte Menschen als Arbeitgeber für ihre Assistenzkräfte agieren, ist nach MILES-PAUL,

*„[...] dass der Hilfeabhängige sich die Assistentinnen selbst aussucht, sie anleitet, unter seinen Vorstellungen einsetzt und bezahlt.“<sup>210</sup>*

STEINER führt hierzu erklärend aus:

---

<sup>207</sup> Vgl. MOBILE 2001

<sup>208</sup> Frevert 1996, S. 2

<sup>209</sup> Miles-Paul 1998, S. 3

<sup>210</sup> Steiner 2001, S. 18

*„Dem betroffenen Menschen obliegen die Personalkompetenz (Entscheidung über die Assistenzperson), die Organisationskompetenz (Entscheidung welche Aufgaben wann und wo zu erledigen sind), die Anleitungskompetenz (Weitergabe von Erfahrungen über die Art der Assistenzbringung) und die Raumkompetenz (die Entscheidung wo die Assistenzleistung erbracht wird).“<sup>211</sup>*

Befürworter des Arbeitgebermodells betonen den großen Vorteil, den die Verfügungsgewalt über die Finanzmittel mit sich bringt: Erst dadurch erhält eine Person die Möglichkeit, alle grundlegenden Entscheidungen, die ihre Assistenz betreffen, selbst zu fällen<sup>212</sup>.

Nach wie vor stoßen schwerstbehinderte Menschen auf massive Schwierigkeiten, ihre individuell benötigten Assistenzleistungen finanziell abzusichern. Ursachen hierfür sind zum einen die Einschränkung des Vorrangs ambulanter Hilfen (z.B. §§ 3, 3a BSHG) und zum anderen die Zuständigkeit von mehreren Rehabilitationsträgern mit unterschiedlichen Begutachungskriterien. Obwohl die benötigten Unterstützungsbedarfe behinderter Menschen grundsätzlich in ambulanter Form erbracht werden können, favorisieren die Bundesländer aus Kostengründen weiterhin, wie bereits zu Beginn dieses Kapitels ausgeführt, die Unterbringung von Menschen mit hohem Assistenzbedarf in Heimen. Den gesetzlichen Rahmen hierfür bildet das BSHG:

*„Mit § 3a BSHG können [...] die Durchschnittspflegesätze einer Anstalt (beschönigend: „Heim“) mit den realen Kosten im ambulanten Bereich der behinderten ArbeitgeberInnen verglichen werden. Die Anstaltszwangseinweisung oder die ambulante Unterversorgung ist die Folge.“<sup>213</sup>*

Ein Leben außerhalb von Sondereinrichtungen und eine Wahlmöglichkeit der Assistenzform ist nach wie vor keine selbstverständliche Lebensperspektive für behinderte Menschen. Wegen nicht vorhandener Rahmenbedingungen für ambulante Unterstützungsformen werden behinderte Menschen in ihrer Menschenwürde verletzt und daran gehindert, am öffentlichen und privaten Leben teilzunehmen. Eine gesellschaftliche Gleichstellung behinderter Menschen kann nur erreicht werden, wenn den Betroffenen Alternativen zum Heim und bedarfsorientierte Wahlmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

---

<sup>211</sup> Vgl. Mobile 2001; Frevert 1996

<sup>212</sup> Vgl. Marrenbach 2001, S. 230

<sup>213</sup> Frevert 1996, S. 6

### 3 Partnerschaft und Elternschaft bei Menschen mit Behinderungen

Zunächst wird die historische Dimension der gesellschaftlichen Ablehnung von Elternschaft bei behinderten Menschen dargestellt, die in der Diskussion heutiger Vorurteile gegenüber einer verantwortungsbewußten Elternschaft bei Vätern und Müttern mit Behinderung mündet. Im Weiteren wird der Umgang behinderter Menschen mit pränataler Diagnostik betrachtet, um dann den Bruch mit der gesellschaftlichen Rollenzuschreibung zu analysieren, den behinderte Menschen begehen, wenn sie sich bewusst für eine Elternschaft entscheiden.

Zudem soll die Frage nach geschlechtsspezifischer Rollenverteilung in Familien mit einem behinderten Elternteil untersucht werden. Auf der Grundlage von Literaturlauswertungen werden im nächsten Schritt die Lebensbedingungen dargestellt, auf die behinderte Väter und Mütter in Deutschland treffen.

#### 3.1 Historisches zur Sexualität, Partnerschaft und Elternschaft behinderter Menschen

Die Lebensbereiche Sexualität, Partnerschaft und Elternschaft wurden Menschen mit Behinderung in der Vergangenheit grundsätzlich abgesprochen bzw. vorenthalten, da eine Vermehrung der als gesellschaftliche Last empfundenen Personengruppe gesellschaftlich nicht erwünscht war.

Seit der Wende zum 20. Jahrhundert stieg die Zahl der neu gegründeten Anstalten für Körperbehinderte rapide an und immer mehr körperbehinderte Menschen lebten in Sondereinrichtungen, die sich vorwiegend in kirchlicher Trägerschaft befanden<sup>214</sup>. Diese auf philanthropischen und karitativen Ansätzen basierenden Anstalten, die laut ROHRMANN „[...] zumeist einem reaktionären, auf jenseitiges Seelenheil, statt auf diesseitige soziale Teilhabe gerichteten Pietismus verpflichtet sind [...]“, verhinderten durch ihre Strukturen ein gleichberechtigtes Leben behinderter Menschen in der Gemeinschaft und unterbanden unter anderem auch das Ausleben von Sexualität und Kinderwünschen. Partizipative behindertenpädagogische Ideen und Ansätze, wie sie bereits im 19. Jahrhundert von EDOUARD SÉGUIN<sup>215</sup> in der „Idiotenpädagogik“ oder Anfang des 20. Jahrhunderts von der Pädagogin HILDE WULFF<sup>216</sup> (1898-1972) in der Körperbehindertenpädagogik vertreten wur-

<sup>214</sup> In seiner im Jahr 1906 erhobenen Statistik für das gesamte Deutschland zählt Biesalski insgesamt 39 Anstalten für Körperbehinderte. Von diesen sind 25 evangelisch, 5 katholisch, 2 interkonfessionell mit evangelischer Ausrichtung, 1 interkonfessionell mit katholischer Schwesternschaft, 5 rein interkonfessionell und 1 staatlich geführt. Vgl. Biesalski 1909, S. 144

<sup>215</sup> Séguin legte 1846 erstmalig ein schriftliches pädagogisches Konzept vor, das von der grundsätzlichen Bildungsfähigkeit ALLER Menschen ausgeht und demnach keinen Menschen aufgrund seiner individuellen Persönlichkeit von Bildungsprozessen ausschließen will. Vgl. Rohrmann 1996, S. 444

<sup>216</sup> Die durch Kinderlähmung körperbehinderte Hilde Wulff setzte sich als Pädagogin ausdrücklich für die gemeinsame Erziehung behinderter und nichtbehinderter Kinder ein, und engagierte sich im 1919 gegründeten Selbsthilfverband der

den, hatten keine Chance, eine größere Verbreitung zu finden, da die Lobby der überwiegend christlichen „Behindertenexperten“, die das Konzept der Aussonderung behinderter Menschen favorisierte, übermächtig war<sup>217</sup>.

Ihren Höhepunkt fand die eugenischem Denken entspringende Ablehnung der Elternschaft bei behinderten Menschen im Nationalsozialismus. Mit dem „GESETZ ZUR VERHÜTUNG ERBKRAKEN NACHWUCHSES“<sup>218</sup> aus dem Jahr 1934 wurde die Zwangssterilisation Hunderttausender behinderter Menschen gesetzlich geregelt. Männer und Frauen, die von den im Gesetz definierten Erbkrankheiten „angeborener Schwachsinn“, „Schizophrenie“, „zirkuläres (manisch-depressives) Irresein“, „erbliche Fallsucht“, „erblicher Veitstanz (Huntingtonsche Chorea)“, „erbliche Blindheit“, „erbliche Taubheit“ und „schwere erbliche körperliche Mißbildungen“ betroffen waren, sollten durch einen chirurgischen Eingriff unfruchtbar gemacht werden. Ferner konnte sterilisiert werden, „wer an schwerem Alkoholismus“<sup>219</sup> litt. Das NS-Regime rechtfertigte die vorgesehenen Eingriffe mit den Belangen des „Gemeinwohls“<sup>220</sup>.

BOCK arbeitete in ihrer Habilitationsschrift heraus, dass die rund 400.000 Zwangssterilisationen im Nationalsozialismus mindestens 5.000 Tote forderten, von denen 90% weiblich waren<sup>221</sup>. Obwohl die Zwangssterilisierung Frauen und Männer statistisch gesehen in gleichem Ausmaß betraf, zeigt die höhere Todesrate, dass in dieser Maßnahme eine primär und spezifisch gegen Frauen gerichtete Politik zu sehen ist<sup>222</sup>. Belegt wird diese Annahme durch folgendes Zitat des Rassehygienikers KANKELEIT aus dem Jahr 1929:

*„Die Zahl der entarteten Individuen, die geboren werden, hängt hauptsächlich von der Zahl fortpflanzungsfähiger entarteter Frauen ab. Die Sterilisation der entarteten Frau ist rassehygienisch daher wichtiger als die des Mannes.“*<sup>223</sup>

Auch nach 1945 wurden behinderte Menschen weiterhin fremdbestimmt und an der Ausübung von Sexualität sowie an ihrer Fortpflanzung gehindert. Die Möglichkeit, Sexualität, Partnerschaft oder Elternschaft zu leben, wurde unter anderem durch die strukturellen Bedingungen in den meist geschlechtshomogenen Sondereinrichtungen, die sich weiterhin überwiegend in kirchlicher Trägerschaft befanden, stark eingeschränkt.

---

Körperbehinderten, der (zumindest bis zu seiner Gleichschaltung im Jahr 1933) für die gleichberechtigte gesellschaftliche Teilhabe (körper) behinderter Menschen eintrat. Vgl. Fuchs 2001; Fuchs 2003

<sup>217</sup> Vgl. Rohrmann 1996, S.446 sowie Fuchs 2001, S. 232/233

<sup>218</sup> Gesetz zur Verhütung erbkranken Nachwuchses vom 14.07.1933

<sup>219</sup> Ebda.

<sup>220</sup> Vgl. ebda.

<sup>221</sup> Vgl. Bock 1986

<sup>222</sup> Vgl. ebda.

<sup>223</sup> Kankleit 1929

Die Zwangssterilisation behinderter Menschen, vor allem von sogenannten „Einwilligungsunfähigen“, womit in erster Linie Menschen mit sogenannter geistiger Behinderung gemeint waren, wurde unter anderen gesetzlichen Voraussetzungen bis zum Jahr 1992 fortgeführt. Seit Inkrafttreten des Betreuungsgesetzes der BRD im Januar 1992 ist die Sterilisation von Jugendlichen unter 18 Jahren jedoch grundsätzlich verboten und erwachsene Menschen mit Behinderung können nur noch unter erschwerten Bedingungen sterilisiert werden. KÖBSELL führt hierzu aus:

*„Bis zu diesem Zeitpunkt [... der Änderung des Sterilisationsgesetzes im Jahr 1992, Anm. d. Verf.] war es gang und gäbe, geistig behinderte Mädchen vor ihrem 18. Geburtstag sterilisieren zu lassen - was allerdings auch damals schon rechtswidrig war. Bei volljährigen "nicht einwilligungsfähigen" Personen sagt der Gesetzestext, daß nichts gegen den Willen der betreffenden Person geschehen darf, andererseits sieht der gleiche Gesetzestext aber auch vor, daß in Einzelfällen, bei denen ein besonderes Beantragungs- und Entscheidungsverfahren zu durchlaufen ist, dann doch ohne Zustimmung sterilisiert werden darf.“<sup>224</sup>*

Sowohl der Gedanke der Fremdbestimmung wie auch Vorurteile gegenüber der Partnerschaft und Elternschaft bei behinderten Menschen fanden nach 1945 weiterhin in der Fachliteratur deutlichen Ausdruck. Am offensivsten vertraten KLUGE und SPARTY in ihrem 1977 veröffentlichten Buch „Können, sollen, dürfen Behinderte heiraten“ die konservativen gesellschaftlichen Einstellungen gegenüber Partnerschaft und Kinderwunsch behinderter Menschen. Ehe- und Kinderwünsche tolerierten die selbsternannten Experten nur unter bestimmten Voraussetzungen: So sollte Ihrer Ansicht nach eine Ehe behinderter Menschen möglichst kinderlos bleiben. Falls Kinderwünsche existierten, sollte im Vorfeld einer Schwangerschaft die Möglichkeit ausgeschlossen werden,

*„[...] daß es sich um eine erbliche Behinderung handelt, die mit einer erheblichen Wahrscheinlichkeit wieder auftreten kann.“<sup>225</sup>*

Des weiteren wurde dem Grad der Behinderung bei einer möglichen Eheschließung Bedeutung beigemessen: *„Je geringgradiger die Störung, umso erwünschter ist eine Eheschließung.“<sup>226</sup>* Die Ehe und Elternschaft eines behinderten Mannes mit einer nichtbehinderten Frau wurde positiver gesehen als umgekehrt. Der Mitautor SCHADE verdeutlicht diese Haltung am Beispiel einer querschnittgelähmten Frau, die nach ihrem Kinderwunsch befragt wurde:

*„Mit Recht meinte sie, wer solle für das Kind sorgen, wenn sie es nicht könne, wo sie doch selber schon versorgt werden müsse. Organisch wäre es durchaus möglich, daß sie ein Kind bekäme. Für einen querschnittgelähmten Mann liegen die Dinge anders, er kann keinen Verkehr durchführen, wohl aber könnte seine Frau durch künstliche Besamung von ihrem Mann*

---

<sup>224</sup> Köbsell 1996, S. 19

<sup>225</sup> Schade 1977, S. 247

<sup>226</sup> Ebda., S. 244

*schwanger werden. Anders als bei den Gegebenheiten bei der oben erwähnten Frau, sollten in Ehen mit einem Behinderten, wenn es möglich ist, Kinder gewünscht und gezeugt werden.*<sup>227</sup>

Aufgrund struktureller Bedingungen in Heimen für Behinderte wie z.B. die Unterbringung in Mehrbettzimmern und fehlenden privaten Rückzugsmöglichkeiten sind die heutigen Möglichkeiten, Sexualität zu leben und sich für ein Kind zu entscheiden für Bewohner dieser Einrichtungen weiterhin stark begrenzt. Obwohl sich die Fachwelt zunehmend mit der Frage beschäftigt, wie Sexualität auch in Wohneinrichtungen für Behinderte gelebt werden kann<sup>228</sup> und in diesem Bereich eine fortschreitende Liberalisierung stattfindet<sup>229</sup>, ist es für Heimbewohner aufgrund der im vorherigen Kapitel beschriebenen Bedingungen von Anstalten noch immer nahezu unmöglich, sich einen Kinderwunsch zu erfüllen.

Die Existenz behinderter Eltern und vor allem behinderter Mütter wurde in den vergangenen Jahren durch das Interesse der Medien stärker in den Blick der Öffentlichkeit gerückt. Dargestellt wurden vor allem Mütter mit einer Körper- oder Sinnesbehinderung, die in einer Wohnung außerhalb einer Sondereinrichtung leben. Im Buch „Krücken, Babys und Barrieren“ wird festgestellt, dass behinderte Menschen, die außerhalb eines Heimes leben, zunehmend Möglichkeiten finden, ihren Kinderwunsch zu realisieren. Dort heißt es:

*„Zu einem selbstbestimmten Leben außerhalb von Heimen oder festgefügttem Leben in der Herkunftsfamilie gehören für viele behinderte Menschen inzwischen auch Kinder: Selbstbestimmte Lebensformen haben unter anderem den Vorteil, dass (Er)Leben von Sexualität und Partnerschaft möglich ist. Von jungen, schwerbehinderten Erwachsenen, die in Sondereinrichtungen leben, wird nicht erwartet, dass sie sexuelle Beziehungen entwickeln. Sie werden in der Regel sogar aktiv von der Elternschaft abgeschreckt. Dagegen ist es für behinderte Erwachsene, die in der Gemeinschaft leben, wahrscheinlicher, dass sie sexuelle Beziehungen haben und sich das Recht herausnehmen, verschiedene Formen der Beziehung, einschließlich der Elternschaft, auszuprobieren.“*<sup>230</sup>

Auch wenn das Thema der Elternschaft behinderter Menschen recht neu erscheint, gab es bereits zu allen Zeiten Menschen mit Behinderung, die sich ihren Kinderwunsch erfüllten oder Menschen, die als Eltern eine Behinderung erwarben. So schreibt LUX:

---

<sup>227</sup> Ebda., S. 244

<sup>228</sup> Mit dem Schwerpunktthema der Möglichkeiten von Sexualität behinderter Menschen befassen sich u.a. die Ausgabe des pro familia magazins 02/2003 sowie die Ausgabe 2/2003 der Fachzeitschrift der Behindertenhilfe „Orientierung“, Schwerpunktthema „Let`s talk about sex“

<sup>229</sup> Vgl. ebda.

<sup>230</sup> Hermes 1998b, S. 11

*„Behinderte Väter hat es aber schon viel früher durchaus auch in größerer Zahl gegeben: Man denke nur an die Männer, deren Behinderung Folge einer Kriegsverletzung war. Daß sie und ihre familiäre Situation aber kaum zum Thema wurden, mag vor allem daran liegen, dass die Mütter den Familienhaushalt und die Kinder versorgten und so keine offensichtlichen Probleme auftraten.“<sup>231</sup>*

### **3.2 Elternschaft von Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen heute**

Obwohl vor allem körper- und sinnesbehinderte Menschen heute bessere Ausgangsbedingungen vorfinden, um Sexualität, Partnerschaft und eine aktive Elternschaft zu leben<sup>232</sup>, und sie im gesellschaftlichen Leben als Mütter oder Väter auftreten, sind negative gesellschaftliche Einstellungen gegenüber der Elternschaft bei behinderten Menschen weiterhin existent. Vor allem Frauen mit Behinderung berichten, dass sie bereits im Vorfeld und während einer Schwangerschaft auf eine ablehnende Haltung gegenüber ihrem Kinderwunsch stoßen. BEHRENDT, der im Rahmen seiner Dissertation vor allem conterganbehinderte Eltern befragte, resümiert:

*„Die Frauen, die über eine überwiegend zurückhaltende Reaktion der Umwelt mit Ausnahme der eigenen Partner berichteten, waren mit über 60% (20 von 32 Frauen) in der Mehrheit. Die negativen Reaktionen der Umwelt erfolgten bis hin zur offenen Ablehnung gegenüber der Schwangerschaft.“<sup>233</sup>*

Hinter der fehlenden Akzeptanz behinderter Schwangerer und behinderter Mütter verbergen sich unterschiedliche Befürchtungen und Fehlannahmen, die auf der Grundlage von Literaturstudien sowie Berichten behinderter Mütter unter folgende vier Kategorien subsumiert werden können:

- Behinderte Mütter können keine Verantwortung übernehmen

Wie bereits im Kapitel „Lebenslagen von Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen“ ausgeführt, werden behinderten Frauen oftmals nur geringe Kompetenzen in Bezug auf die gesellschaftliche Rollenerfüllung als Hausfrau und Mutter unterstellt.

Wenn mit Behinderung, im Sinne des medizinischen Erklärungsmodells, Unselbstständigkeit, Abhängigkeit und Unmündigkeit assoziiert wird, stellt sich für Menschen, die diesem Denkmodell folgen, in Bezug auf die Elternschaft behinderter Menschen konsequenterweise die Frage, ob ein selbst hilfbedürftiger, fremdbestimmter Mensch in der Lage sein kann, einen anderen Hilfebedürftigen, in diesem Fall ein Baby bzw. Kleinkind, zu versorgen.

---

<sup>231</sup> Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2000, Einleitung, S. 1

<sup>232</sup> Vgl. Eiermann u.a. 2000; Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern 2001a; Bannasch 2002,

<sup>233</sup> Behrendt 1998, S. 100

Die Vorstellung, behinderte Frauen könnten die gesellschaftlich definierte Mutterrolle nicht erfüllen, führt oft zu einer Ablehnung von Schwangerschaft bzw. Mutterschaft durch das soziale Umfeld.

*„Während dies nach dem gesellschaftlichen Konsens zu den Pflichten einer (Ehe-)Frau gehört und eine Ablehnung dieser Aufgabe als egoistisch und sozial verantwortungslos gilt, kehrt sich diese Wertsetzung bei behinderten Frauen ins Gegenteil. Ihnen wird nicht zugetraut, ein Kind versorgen und aufziehen zu können. Falls sie selbst Hilfe brauchen und als Mutter weitere Unterstützung benötigen, sind nun sie es, die als eigennützig angesehen werden.“<sup>234</sup>*

schreibt EHRIG.

Verschiedentlich berichten behinderte Frauen, dass ihnen vom behandelnden Gynäkologen ein Schwangerschaftsabbruch empfohlen wurde<sup>235</sup>. KWELLA, die sich mit der Situation conterganbehinderter Mütter auseinander setzte, kommt zum Ergebnis, dass die beschriebenen Vorurteile gegenüber behinderten Eltern auch bei Medizinern zu finden sind:

*„Oft wird den betroffenen Frauen zur Abtreibung geraten, da es unvorstellbar erscheint, dass sie sich ausreichend um die Kinder kümmern können, besonders dann, wenn sie auf fremde Hilfe angewiesen sind. Ohne die Frauen mit Kindern erlebt zu haben, wird davon ausgegangen, dass das Kind nur Nachteile haben wird.“<sup>236</sup>*

- Kinder leiden unter der Behinderung der Eltern

Da mit einer Behinderung häufig Leid und Entbehrung verbunden wird, impliziert die Vorstellung eines behinderten Familienmitgliedes, dass nicht nur die behinderte Person selbst unglücklich sein muss, sondern dass auch alle anderen Familienmitglieder von Entbehrungen betroffen sind und unter der Situation leiden.

Eltern mit Behinderung berichten unter anderem über die Annahme ihres sozialen Umfeldes, das Kind müsse schon früh arbeiten, indem es die Assistentenrolle für den behinderten Elternteil übernimmt<sup>237</sup>. LUX schreibt in einer Expertise zur Elternschaft bei körper- und sinnesbehinderten Menschen:

*„Sie [die behinderten Eltern, Anm. d. Verf.] machen die Erfahrung, dass die Umwelt von den Kindern diese Hilfestellungen erwartet.“<sup>238</sup>*

Hier kommt das medizinische Erklärungsmodell von Behinderung erneut zur Anwendung: Dem behinderten Elternteil wird unterstellt, er sei unselbstständig, könne keine Verantwortung tragen, und würde deshalb dem Kind die Versorgung, Betreuung und somit die Verantwortung für seine

---

<sup>234</sup> Ehrig 1996, S. 51

<sup>235</sup> Vgl. von Daniels u.a. 1983, S. 108-109; Ewinkel 1985, S. 69-86; Köbsell 1994, S. 65 sowie Eiermann u.a. 2000, S. 14

<sup>236</sup> Kwella 1996, S. 64

<sup>237</sup> Vgl. Behrendt 1998, S. 190 ff; Hermes 1998b, S. 153-154

<sup>238</sup> Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2000, S. 13; vgl. hierzu auch Sandfort 1998, S. 155 ff.



Pflege übertragen, statt umgekehrt die Verantwortung für sein Kind zu übernehmen. Somit würde das Kind früh in die Rolle des jungen Erwachsenen gedrängt, dem ein Stück seiner unbefangenen Kindheit genommen wird.

Der im Kapitel zum Thema Familie beschriebene Anspruch heutiger Eltern, ihren Kindern eine perfekte, verspielte Kindheit zu schenken und ihnen eine heile, harmonische Familie zu bieten<sup>239</sup>, kann aus der Sicht der nichtbehinderten Umwelt von Eltern mit Behinderung nicht erfüllt werden, wenn ihre Kinder bereits ab Kindesalter mit Assistenzleistungen betraut werden und unter behinderungsbedingten Einschränkungen der Eltern leiden müssen.

- Behinderte Mütter verursachen zusätzliche staatliche Kosten

Anhand von Erfahrungsberichten betroffener Mütter lässt sich die vom sozialen Umfeld vermutete Befürchtung erkennen, dass behinderte Frauen bei der Versorgung ihrer Kinder Unterstützung benötigen könnten, die über die gesellschaftlich ermöglichten Hilfen für Mütter hinausgeht und zusätzliche, gesellschaftlich relevante Kosten verursachen könnten. Im Buch „Geschlecht: behindert – besonderes Merkmal: frau“ findet sich hierzu folgende Aussage:

*„Frauen sollen nicht nur gesunde Kinder gebären. Sie sollen auch in der Lage sein, eigenständig für das Kind zu sorgen und die volle erzieherische Verantwortung zu übernehmen. Bei Krüppelfrauen wird davon ausgegangen, dass sie diesen Aufgaben nicht gewachsen sind. Man traut uns nicht zu, Kinder zu erziehen. Man fürchtet die finanziellen Belastungen, wenn eine behinderte Frau evtl. nicht nur Hilfe für sich, sondern auch für das Kind beansprucht.“<sup>240</sup>*

- Eine behinderte Frau wird ein ebenfalls behindertes Kind zur Welt bringen

Des weiteren berichten behinderte Frauen über das ihnen entgegengebrachte gesellschaftliche Vorurteil, dass eine behinderte Frau in jedem Fall auch ein behindertes Kind gebären wird<sup>241</sup>. Die Geburt eines behinderten Kindes ist jedoch gesellschaftlich nicht erwünscht und steht im Widerspruch zu aktuellen Entwicklungen in der Pränataldiagnostik, die sich der Selektion und Verhinderung behinderten Lebens verschrieben hat.

Die ärztliche Empfehlung einer Sterilisation zur Verhinderung einer Schwangerschaft oder gar die Sterilisation mit verdeckten Argumenten bei körper- und sinnesbehinderten Frauen ist laut KÖBSELL auch im Vorfeld einer möglichen Schwangerschaft keine Seltenheit.

*„Dabei reichen die Angriffe auf die körperliche Unversehrtheit von "wohlmeinenden" Vorschlägen, schon im Alter von 20 Jahren bei kleinsten Unregelmäßigkeiten die Gebärmutter herauszunehmen ("in Ihrer Situation wollen Sie doch sowieso keine Kinder bekommen?!"), was ja auch*

---

<sup>239</sup> Vgl. Guist 2002

<sup>240</sup> Ewinkel u.a. (Hrsg.) 1985, S. 117

<sup>241</sup> Vgl. ebda 1985 sowie Köbsell 1996; Behrendt 1998; Hermes 1998b

*so praktisch ist, weil die Regelblutung dann entfällt, über Überredungsversuche, beim Kaiserschnitt die Sterilisation gleich mit vornehmen zu lassen bis hin zur tatsächlichen Zwangssterilisation.*<sup>242</sup>

Die LIVE-Studie des *BUNDESMINISTERIUMS FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND* belegt diese Feststellung durch konkrete Zahlen – sie kommt zu dem erschreckenden Ergebnis, dass Frauen mit Körper- und Sinnesbehinderungen nahezu 10mal häufiger sterilisiert sind als andere Frauen in Deutschland<sup>243</sup>.

### **3.2.1 Umgang behinderter Menschen mit Pränataldiagnostik**

Dem allgemeinen gesellschaftlichen Druck, behindertes Leben mit Hilfe humangenetischer Methoden möglichst zu vermeiden, können sich behinderte Schwangere nur schwer entziehen. *WALDSCHMID*, die sich mit den gesellschaftlichen Auswirkungen von Humangenetik und Pränataldiagnostik auf behinderte Menschen befasste, sieht behinderte Frauen als besondere Zielgruppe genetischer Untersuchungen.

*„Behinderte Frauen – als mögliche Mütter und gleichzeitig als familiär belastet diagnostiziert – sind auch eine der ersten AdressatInnen der genetischen Familienberatung gewesen.“*<sup>244</sup>

Aufgrund der Annahme, dass eine behinderte Frau zwangsläufig auch ein behindertes Kind zur Welt bringen wird, besteht bei den betroffenen Frauen ein besonders starker Druck, Pränataldiagnostik anzuwenden.

Wird mit der Geburt eines nichtbehinderten Kindes die Hoffnung verbunden, als behinderter Mensch der Normalität ein Stück näher zu kommen und gesellschaftliche Akzeptanz zu finden, so rückt der Wunsch nach einem möglichst perfekten Kind stark in den Vordergrund. Bei sehbehinderten Menschen beobachtete *SCHULTES* einen Zusammenhang zwischen der Bereitschaft zur Wahrnehmung humangenetischer Untersuchungen und dem Druck durch das familiäre Umfeld. Ob eine genetische Beratung aufgesucht wird, hängt nach ihrer Erkenntnis zudem eng mit dem Selbstbild des betreffenden sehbehinderten Menschen zusammen. Menschen, die ihre Behinderung als Defizit empfinden, lehnen eine Behinderung des zu erwartenden Kindes eher ab bzw. versuchen, diese im Vorfeld möglichst auszuschließen<sup>245</sup>. Genetische Untersuchungen, so *SCHULTES*, können sehbehinderte Menschen jedoch auch darin unterstützen, eine positive Entscheidung für ein Kind zu fällen.

---

<sup>242</sup> Köbsell 1996, S. 18

<sup>243</sup> Vgl. Eiermann u.a. 2000, S. 13

<sup>244</sup> Waldschmidt, in: *Pro Familia* 1/93, S. 10

<sup>245</sup> Vgl. Schultes 1998a, S. 14 ff

*„(...) Viele sehgeschädigte Paare lassen sich auch genetisch beraten, und bei manchen wird dadurch die Sicherheit gestärkt, ein Kind zu bekommen.“<sup>246</sup>*

Bei der Anwendung pränataler Diagnosemöglichkeiten zur Identifizierung einer Behinderung müssen sich auch behinderte Menschen mit den möglichen Konsequenzen der Diagnose Behinderung auseinander setzen. BOLL, die pränatale Diagnosemöglichkeiten grundsätzlich ablehnt, stellt in Frage, ob sie, wenn bei Ausnutzung der technischen Möglichkeiten eine Behinderung ihres Fötus festgestellt worden wäre, dem gesellschaftlichen Erwartungsdruck standgehalten oder den Fötus abgetrieben hätte:

*„Was hätten meine Eltern gesagt, was die Nachbarn, die Freunde, was möglicherweise sogar meine Krankenkasse?“<sup>247</sup>*

Manche Frauen mit Behinderung verbinden mit der Geburt eines behinderten Kindes eine Verstärkung ihrer gesellschaftlichen Stigmatisierung. Dieses wird an der Aussage einer von ARNADE befragten Frau deutlich, die im Interview folgendes erzählt.

*„Ich war mir sicher, daß ich auch mit einem behinderten Kind leben könnte, wenn es denn so sein sollte. Mir war aber klar, daß sich dann meine Außenseiterposition noch verstärken würde.“<sup>248</sup>*

Obwohl Frauen mit Behinderung unter einem enormen Druck stehen, ein nichtbehindertes Kind zur Welt zu bringen, findet sich bei behinderten Frauen eine durchaus kritische Haltung gegenüber selektiven Diagnosetests wieder. So fordern beispielsweise KÖBSELL und WALDSCHMIDT das Recht, humangenetische Diagnosemethoden abzulehnen<sup>249</sup>, da den betroffenen Frauen durch humangenetische Untersuchungen möglicherweise ein Wissen aufgebürdet wird, das unbelastete Entscheidungen über das weitere Leben sowie ein freies Nachdenken über eigene Kinderwünsche unmöglich macht.

Ein weiterer Aspekt der Inanspruchnahme humangenetischer Diagnostik durch behinderte Frauen wird von BOLL thematisiert:

*„Wir haben uns natürlich ein gesundes, nichtbehindertes Kind gewünscht. Wir haben aber auch an ein behindertes Kind gedacht, wenn wir uns immer und immer wieder ein Leben zu dritt ausgemalt haben. Nach einem behinderten Kind zu suchen, ja zu fahnden, wäre mir wie ein Verrat an meiner Einstellung zum Leben vorgekommen. Eigentlich an mir selbst.“<sup>250</sup>*

---

<sup>246</sup> Ebda.

<sup>247</sup> Boll 1998, S. 72

<sup>248</sup> Arnade 1992, S. 48 f.

<sup>249</sup> Köbsell / Waldschmidt 1993, S. 68

<sup>250</sup> Boll 1998, S. 72

Eine ablehnende Haltung der pränatalen Selektion von Behinderung kann unter anderem, so zeigt dieses Zitat, in engem Zusammenhang mit einem positiven Selbstbild der betroffenen Frauen stehen. Interessant wäre in diesem Zusammenhang eine Untersuchung zu der Fragestellung, ob und inwieweit behinderte Menschen zwischen der eigenen Behinderung und einer anderen, beispielsweise einer geistigen Behinderung differenzieren, wenn sie sich das Leben mit einem behinderten Kind vorstellen.

Wie tief gesellschaftliche Normvorstellungen, eugenisches Denken und die Angst vor Behinderung auch im Bewusstsein behinderter Menschen verwurzelt sind, beschreibt die amerikanische Behindertenaktivistin *FINGER*, die während ihrer Schwangerschaft stark ambivalente Gefühle gegenüber einem möglicherweise behinderten Kind empfand. Sie schreibt in ihrem Buch „Lebenswert“:

*„Ich denke Dinge, die die fortschrittliche Behindertenbewegung ganz und gar nicht gutheißen würde. Ich verstehe all dies sehr gut, ich verstehe, dass im Kapitalismus die Idee der Normalität benutzt wird, um die in der Industriekultur notwendige Gleichschaltung zu vertiefen. Kinder werden als Besitz, Annehmlichkeiten betrachtet. Gleichzeitig geht es mir wie eine Litanei immer wieder durch den Kopf: Ich möchte nicht, dass ihm etwas fehlt; ich möchte nicht, dass ihm etwas fehlt. Und dieser Satz steht neben meinem Wissen, dass ich ihn egal was ist, lieben werde.“<sup>251</sup>*

Trotz der dargestellten Ambivalenz repräsentiert *FINGER* eine Gruppe behinderter Mütter, die grundsätzlich bereit ist, mit einem behinderten Kind zu leben.

Eine mögliche Behinderung des Kindes scheint für körperbehinderte Eltern vor allem dann kein grundsätzliches Hindernis für eine Elternschaft zu sein, wenn erwartet wird, dass das Kind die gleiche Behinderung wie die behinderte Mutter oder Vater haben wird. Zu dieser Erkenntnis kommt *BEHRENDT*. Ein Teil der von ihm befragten Frauen hätte jedoch einen Schwangerschaftsabbruch vorgenommen, wenn bei dem zu erwartenden Kind eine geistige Behinderung diagnostiziert worden wäre. 41% der von *BEHRENDT* befragten Frauen hätten auf keinen Fall einen Abbruch vornehmen lassen, unabhängig davon, wie stark eine Behinderung des Kindes gewesen wäre, aus der Überzeugung heraus, dass behinderte Menschen grundsätzlich ein reiches und ausgefülltes Leben führen können<sup>252</sup>.

Dass die Gruppe behinderter Eltern wächst, die das Leben mit einem behinderten Kind positiv wertet, wird am Beispiel gehörloser Menschen deutlich, die sich immer häufiger als gesellschaftlich

---

<sup>251</sup> Finger 1992, S. 163-164

<sup>252</sup> Behrendt 1998, S. 107

unterdrückte kulturelle Minderheit und nicht länger als von der Norm abweichende minderwertige Menschen begreifen<sup>253</sup>.

Durch ein verändertes Selbstverständnis und ein neues Selbstbewusstsein gehörloser Menschen verändert sich bei einigen auch die Haltung gegenüber einem ebenfalls gehörlosen Kind. Zwar findet sich bei dem überwiegenden Teil gehörloser Menschen der Wunsch nach einem hörenden Kind, jedoch existiert nach Aussage einer amerikanischen Umfrage von DAVIS mittlerweile eine recht hohe Anzahl gehörloser Menschen, die sich ausdrücklich gehörlose Kinder wünscht.

*„15-20 Prozent der Befragten geben an, sich explizit tauben Nachwuchs zu wünschen, um besser mit dem Kind kommunizieren zu können.“<sup>254</sup>*

Im Jahr 2002 wurde der Fall eines gehörlosen lesbisches Paares aus den USA bekannt, das sich ein ebenfalls behindertes Kind wünschte, und aus diesem Grund gezielt nach einem gehörlosen Samenspender suchte. Die mögliche Behinderung des (werdenden) Kindes wurde als ausdrücklich positives Selektionskriterium betrachtet<sup>255</sup>. Die bewusste Entscheidung für ein behindertes Kind stellte gesellschaftliche Normvorstellungen grundlegend infrage, wie folgendes Zitat von SPIEWAK verdeutlicht:

*„Mehr als andere Nachrichten aus der schönen neuen Welt der modernen Fortpflanzung bringt der Fall Gauvin und Jehanne herkömmliche Vorstellungen ins Wanken: Was ist normal oder abnormal, gesund oder krank, erlaubt oder ethisch zu verurteilen?“<sup>256</sup>*

In anderen Pressekommentaren wird die Entscheidung der gehörlosen Mütter, behindertes Leben bewusst anzustreben, stark kritisiert. Auf der Titelseite der Wochenzeitung DIE ZEIT findet sich die provokante Frage: *„Demnächst: Ein blindes Kind für blinde Eltern?“<sup>257</sup>*

Obwohl das Paar keine Selektion per Pränataldiagnostik oder moderner Reproduktionsmedizin durchgeführt hatte, sondern lediglich ein Samenspender ausgewählt wurde, der die gewünschte Eigenschaft aufwies, lässt der Wunsch des gehörlosen Paares nach ebenfalls gehörlosem Nachwuchs die ethische Diskussion darüber, ob Menschen das Recht auf eine „Qualitätsbestimmung“ des zukünftigen Kindes haben, in einem neuen Licht erscheinen. Bisher ist es Frauen im Rahmen der medizinischen Indikation des §218 möglich, eine Schwangerschaft aufgrund einer diagnostizierten Behinderung des Fötus zu unterbrechen. Konsequenterweise stellt sich die Frage, ob eine (behinderte) Frau nach Pränataldiagnostik wegen ihres Wunsches nach einem behinderten

---

<sup>253</sup> Die US-Wissenschaftlerin Dena S. Davis, zitiert in DIE ZEIT, bezieht sich in ihrem Buch Genetic Dilemmas auf Umfragen unter amerikanischen Gehörlosen zum Thema Kinderwunsch. Vgl. Spiewak/ Viciano in: DIE ZEIT Nr. 18, 25. April 2002, S. 27

<sup>254</sup> Dena S. Davis, zitiert in DIE ZEIT, vgl. Spiewak/ Viciano in: DIE ZEIT Nr. 18, 25. April 2002, S. 27

<sup>255</sup> Vgl. DIE ZEIT Nr. 18, 25. April 2002, S. 27

<sup>256</sup> Spiewak/ Viciano in: DIE ZEIT Nr. 18, 25. April 2002, S. 27

<sup>257</sup> Naumann, in: DIE ZEIT Nr. 18, 25. April 2002, S. 1

Kind auch ein nichtbehindertes Kind abtreiben darf, weil es im umgekehrten Fall einer nichtbehinderten Frau erlaubt ist, einen geschädigten Fötus abzutreiben.

Die Entscheidung der beiden gehörlosen Frauen basierte auf dem für Eltern üblichen Wunsch, dass ihr Kind die Welt aus ihrer Perspektive erlebt und ein ähnliches Leben führt wie sie. Die Gehörlosigkeit wird hier nicht Behinderung sondern als einendes Merkmal einer kulturellen und sprachlichen Minderheit verstanden, die stolz auf ihr Anderssein ist<sup>258</sup>. Mit einem steigenden positiven Selbstverständnis behinderter Menschen, so wird hier deutlich, sinkt die Angst vor einem ebenfalls behinderten Kind – eine Behinderung des Kindes kann im Gegenteil sogar zum erwünschten Merkmal werden.

### 3.2.2 Chancen der Adoption für behinderte Menschen

In wissenschaftlichen Publikationen über behinderte Menschen und über behinderte Frauen lassen sich keinerlei Hinweise zur Thematik der Adoption eines Kindes durch Menschen mit Behinderungen finden. LAMBECK stellt Ähnliches für den Bereich der Fachliteratur über Pflege und Adoption fest:

*„In der einschlägigen Literatur zu Pflege- bzw. Adoptivkindern wird auf behinderte Eltern höchstens am Rande eingegangen, was auch gleich eine gesellschaftliche Realität spiegelt.“*<sup>259</sup>

Demnach scheint die Adoption eines Kindes durch behinderte Menschen eher ein seltener Ausnahmefall zu sein. Während die gesellschaftlichen Einflussmöglichkeiten auf die Entscheidung körper- und sinnesbehinderter Menschen für eine biologische Elternschaft eingeschränkt sind, wird bei der staatlichen Vermittlung von Pflege- und Adoptivkinder eine Auslese behinderter Menschen als potentielle Eltern betrieben. ARNADE stellt fest, dass für behinderte Paare kaum eine Möglichkeit besteht, ein Kind zu adoptieren<sup>260</sup>. Ein Adoptionsvermittlungsantrag scheitert häufig an der ablehnenden Haltung der zuständigen Behörden. Die generelle Verweigerung einer Adoption durch Menschen mit Behinderung wird von Behördenseite unter anderem mit dem Wohl des Kindes begründet, das bei der Wahl eines behinderten Elternpaares nicht gewährleistet sei, so ARNADE, die u.a. ein Gespräch mit einer Behördenleiterin führte:

*„Wenn man das Kind aber in eine Familie mit einem behinderten Elternteil gäbe, so komme es von einer Sondersituation in die nächste, und das könnte nicht im kindlichen Interesse liegen.“*<sup>261</sup>

<sup>258</sup> Vgl. Spiewak/ Viciano in: DIE ZEIT Nr. 18, 25. April 2002, S. 27

<sup>259</sup> Lambeck 1998, S. 43

<sup>260</sup> Vgl. Senatsverwaltung für Arbeit und Frauen 1999, S. 127 ff

<sup>261</sup> Ebda., S. 127-128

Deutlich wird jedoch aus Berichten behinderter Antragsteller, dass auf Seiten der Behördenmitarbeiter eine stark abwertende Haltung gegenüber behinderten Menschen, die einen Adoptionsantrag stellen, zu finden ist. So berichten betroffene Antragsteller mit Behinderung über starke Diskriminierungen<sup>262</sup>. Als Beispiel führt ARNADE das Erstgespräch einer behinderten Frau mit einer Ärztin an, das mit der Frage: "Wer will denn hier wen adoptieren?" eröffnet wurde. Die schriftliche Begründung der Ablehnung des Adoptionsgesuchs enthielt unter anderem das Argument, das Ehepaar sei nicht in der Lage die motorischen Fähigkeiten des Kindes, wie das Treppen steigen, zu fördern, da es aufgrund der Rollstuhlbenutzung „artgerecht“, d.h. ebenerdig, wohne<sup>263</sup>.

Bei der Vermittlung von Pflegekindern stoßen Elternteile mit Behinderung auf die gleichen Schwierigkeiten und Vorurteile wie bei einem Adoptionsgesuch. LAMBECK erinnert sich:

*„Wieder kam eine Sozialarbeiterin zum Hausbesuch, und wieder hatten wir das Gefühl, dass sie sich eigentlich nicht vorstellen konnte, dass eine behinderte Frau Mutter sein konnte. Obwohl wir versicherten, dass die Pflege des Kindes auf jeden Fall sichergestellt sei, weil mein Mann dann seine Berufstätigkeit erst einmal aufgeben würde, schien das für die Sozialarbeiterin keine Beruhigung zu sein.“<sup>264</sup>*

Dagegen steigt laut LAMBECK die Wahrscheinlichkeit der Vermittlung an, wenn Paare, in denen einer der Partner behindert ist, sich bereit erklären, ein behindertes Kind aufzunehmen<sup>265</sup>.

### **3.2.3 Elternschaft bei behinderten Menschen als Bruch mit gesellschaftlichen Normvorstellungen**

Eine Körper- oder Sinnesbehinderung wirkt sich nicht zwangsläufig auf die physische Fähigkeit zur Reproduktion aus, und Mutterschaft wird zunehmend auch von Frauen mit Behinderung als Lebensperspektive in Betracht gezogen, wie EHRIG feststellt:

*„Auch Kinder zu bekommen, ist für viele Frauen Teil der „weiblichen Normalbiographie“, bei der Kinder zu einer Ehe gehören, (...) geplant oder ungeplant. Die Mutterrolle bietet für viele einen wichtigen Ankerpunkt ihres Selbstwertgefühls, weil Schwangerschaft und Mutterschaft trotz Behinderung als Zeichen von Normalität gesellschaftliche Anerkennung bedeuten können.“<sup>266</sup>*

---

<sup>262</sup> Vgl. Lambeck 1998, S. 43 ff

<sup>263</sup> Ausführlich beschrieben wurde dieser Fall von der Journalistin Arnade im Ratgeber für behinderte Mädchen und Frauen Berlin. Vgl. Senatsverwaltung für Arbeit und Frauen 1999

<sup>264</sup> Lambeck 1998, S. 47

<sup>265</sup> Ebda., S. 47-48

<sup>266</sup> Ehrig 1996, S. 234

Über die Größe der Gruppe körper- und sinnesbehinderter Eltern liegt bisher keinerlei statistisches Material vor. Der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern vermutet, dass die Zahl behinderter Eltern stetig zunimmt. Als Grund für diese Annahme wird neben der Feststellung verbesserter Lebenslagen behinderter Menschen außerhalb von Anstalten das gestiegene Einstiegsalter für eine Elternschaft aufgeführt:

*„Andererseits gibt es durch das generell höhere Alter der Eltern bei der Geburt des Kindes heute viele Menschen, die sich noch in der aktiven Elternphase mit den Auswirkungen von chronischen Erkrankungen (z.B. Krebs, Multiple Sklerose, Rheuma) und Behinderungen auseinander setzen müssen.“<sup>267</sup>*

Zumindest für die Gruppe der spätbehinderten Frauen lässt sich laut LIVE - Studie des BMFSFJ aussagen, dass 70% dieser Frauen eigene Kinder, und knapp zwei Drittel sogar mehr als Kind haben<sup>268</sup>.

Bei gehörlosen Frauen liegt die Zahl der Mütter laut Ergebnis einer Untersuchung des Deutschen Gehörlosenbundes aus dem Jahr 1995 bei 58,3%<sup>269</sup>.

Obwohl Mütter mit Behinderung demnach keine Rarität sind, werden diese gesellschaftlich nicht als Gruppe wahrgenommen. Aufgrund der bereits dargestellten tief verwurzelten Fehlannahmen und Vorurteile gegenüber der Sexualität und Elternschaft bei behinderten Menschen ist die Vorstellung, eine behinderte Frau könne Mutter oder ein behinderter Mann Vater werden, nicht existent. Der Bericht einer Mutter verdeutlicht das häufig entstehende Missverständnis, es handele sich um nichtbehinderte Eltern mit behinderten Kindern, wenn von behinderten Eltern die Rede ist. SEIPELT-HOLTMANN erinnert sich an folgendes Ereignis:

*„Während meiner Schwangerschaft beschäftigte ich mich vor allem mit technischen Hilfsmitteln zur Pflege des Kindes, da ich aufgrund meiner spastischen Lähmung in meinen Bewegungsmöglichkeiten eingeschränkt bin. Ich machte mir Gedanken über den Transport, Hinaus- und Hineinheben ins Bettchen usw. Ich rief ein Beratungszentrum für technische Hilfen an und fragte, ob sie dementsprechende Hilfsmittel hätten. Der Mann sagte: „Ja, natürlich!“ Ich war überglücklich. Eine Woche später bekam ich einige Broschüren über Hilfsmittel für das behinderte Kind.“<sup>270</sup>*

Traditionelle Vorurteile über die Fähigkeiten und Möglichkeiten behinderter Menschen unterliegen einer hohen Beständigkeit. Zugleich existieren in Deutschland, wie bereits im Kapitel über Elternschaft heute dargelegt, sehr hohe Erwartungen an Eltern, vor allem an Mütter, die auch für nicht-

---

<sup>267</sup> Rischer / Blochberger 2001, S. 12

<sup>268</sup> Eiermann u.a. 2000, S.88

<sup>269</sup> Deutscher Gehörlosenbund 1996, S. 24

<sup>270</sup> Seipelt-Holtmann 1993, S. 20



behinderte Frauen kaum erfüllbar sind. Das derzeit vorherrschende Mutterideal von der Allround-Managerin, die Beruf, Haushalt und Kindererziehung problemlos bewältigt, steht dem Bild des geschlechtsneutralen, abhängigen und unselbstständigen Behinderten konträr gegenüber – die beiden Bilder schließen sich gegenseitig aus.

Da Kinder als gesellschaftlicher Beitrag zur Erhaltung des Staates betrachtet werden, verlangt das soziale Umfeld für die individuelle Entscheidung gegen Kinder in der Regel eine Rechtfertigung. Wer keine Kinder will, muss zumindest von Verzicht sprechen. Dagegen müssen sich behinderte Frauen, die sich gegen Mutterschaft entscheiden, nicht rechtfertigen, denn ein Leben ohne Kinder entspricht den gesellschaftlichen Erwartungen an Frauen mit Behinderungen. Im Gegenteil: Als Mutter mit Behinderung, unabhängig davon, ob die Behinderung bereits vor der Geburt des Kindes oder später eintritt, entspricht eine Frau nicht mehr den gesellschaftlichen Erwartungen der geschlechtslosen, abhängigen Behinderten. Sie muss sich als Mutter mit Behinderung in fast allen Lebensbereichen damit auseinandersetzen, dass sie von der gesellschaftlichen Norm nicht nur aufgrund ihrer Behinderung, sondern auch aufgrund ihres Kindes abweicht<sup>271</sup>. Als Mutter entspricht sie nicht dem gesellschaftlichen Ideal der aufopferungsvollen Versorgerin, die Hilfe gibt, statt Hilfe/Assistenz zu benötigen.

In Gesprächen mit behinderten Müttern stellte die englische Wissenschaftlerin WATES fest, dass sich nicht nur das soziale Umfeld, sondern vor allem auch die Familienmitglieder tendenziell zu negativen Kommentaren veranlasst fühlen, wenn sie von der Schwangerschaft des behinderten Familienmitglieds Kenntnis erhielten. Mit Kommentaren wie „*Das kannst Du doch gar nicht*“ und „*Hast Du schon mal an Abtreibung gedacht?*“ wurden einige der von ihr befragten behinderten Mütter auch von nahen Verwandten entmutigt<sup>272</sup>. Auch BECKER kommt auf der Basis einer Literaturanalyse zu dem Ergebnis

„[...] dass gerade die eigene Familie der Frau, speziell die Mütter, oft skeptischer reagieren als Freunde und Bekannte.“<sup>273</sup>

### 3.2.4 Geschlechtsspezifische Rollenverteilung in Familien mit behinderten Elternteilen

Entgegen der herrschenden Vorstellung, dass ein behinderter Elternteil versorgt werden muss und somit keine Verantwortung übernehmen kann, lässt sich auch in den Familien mit einem behinderten Elternteil eine geschlechtsspezifische Rollenverteilung finden.

---

<sup>271</sup> Vgl. Nagode 1995, S. 58-59

<sup>272</sup> Wates 1997 zitiert in Hermes 1998b, S. 57-58

<sup>273</sup> Becker 1997, S. 48

Bereits die Tatsache, dass die vorliegenden Schriften über die Situation behinderter Eltern fast ausschließlich von Müttern mit Behinderung verfasst wurden, lässt Rückschlüsse auf die Priorität der Elternrolle im Alltag behinderter Mütter und Väter zu. Der behinderte Hausmann oder Kinderbetreuer erscheint als Rarität, und die behinderte Mutter lebt vermutlich die traditionelle Rollenverteilung zwischen Mann und Frau.

*„Die allgemeine, geschlechtsspezifische Aufteilung in unserer Gesellschaft, derzufolge Männer für den Außenbereich, d.h. für Erwerbstätigkeit und öffentliche Kommunikation, und Frauen für den Innenbereich, d.h. für Haushalt und Kindererziehung zuständig sind, spiegelt sich auch in der Bevölkerungsgruppe der behinderten Menschen wieder.“<sup>274</sup>*

konstatiert auch *DEGENER* in einem Rechtsgutachten zur beruflichen Rehabilitation behinderter Frauen.

Dementsprechend kann angenommen werden, dass behinderte Väter, die in einer Partnerschaft mit einer nichtbehinderten Frau leben, die klassische Rollenaufteilung bevorzugen und die (nicht-behinderte) Mutter die überwiegende Versorgung und Betreuung des Kindes übernimmt.

*EHRIG* fand heraus, dass die geschlechtsspezifische Rollenverteilung auch dann aufrecht erhalten wird, wenn beide Partner behindert sind. Sie schreibt:

*„Die Haus- und Reproduktionsarbeit gehört zu den weiblichen Pflichten, dies gilt für eine behinderte Frau ebenso. Selbst in der hier angeführten Ehe zweier Behinderter wird eine derartige Aufgabenzuweisung beibehalten, obwohl gerade in dieser Konstellation eine partnerschaftliche, gleichgewichtige Arbeitsteilung zur Entlastung beider Eheleute naheliegend und angemessen erscheinen würde. Die Frau bleibt indes nach herrschender Meinung grundsätzlich für die Familienarbeit zuständig - der Mann hilft bestenfalls dabei.“<sup>275</sup>*

Mit dem Anspruch der Vereinbarkeit von Familienarbeit und Beruf sind die Anforderungen an Mütter, wie bereits dargestellt, angestiegen. Trotz Doppelbelastung haben viele Frauen selbst den Anspruch, die täglichen Anforderungen möglichst perfekt und ohne fremde Hilfe zu erfüllen. Dass diese Feststellung auch auf behinderte Frauen zutrifft, stellte *SCHILDMANN* bereits im Jahr 1983 in einer wissenschaftlichen Untersuchung über behinderte Frauen dar. Sie gelangte zu der Erkenntnis, dass behinderte Frauen die Mithilfe ihres Partners bei der materiellen Hausarbeit nur dann in Anspruch nehmen, wenn es von den eigenen gesundheitlichen Bedingungen her unumgänglich ist<sup>276</sup>. Darüber hinaus, so *SCHILDMANN*, wird die eigene Kompetenz für die Hausarbeit von den betroffenen Frauen besonders deutlich hervorgehoben.

---

<sup>274</sup> Degener 1995, S. 5

<sup>275</sup> Ehrig 1996, S. 51

<sup>276</sup> Vgl. Schildmann 1983, S. 77

*„Die Frauen betonen in diesem Zusammenhang ihre Kompetenz für diese Arbeit, nicht zuletzt aus dem Druck heraus, mit anderen - vor allem nichtbehinderten - Frauen konkurrieren zu müssen.“<sup>277</sup>*

Durch die hohen Rollenerwartungen, die auf der einen Seite gegenüber behinderten Menschen und auf der anderen Seite gegenüber Eltern bestehen, entsteht vor allem für Mütter mit Behinderung ein besonders hoher Druck zu beweisen, dass die existierenden Vorurteile gegenüber ihren Mutter(un)fähigkeiten nicht stimmen.

Die Befürchtung, Vorurteile zu bestätigen, kann behinderte Mütter dazu veranlassen, Hilfsangebote abzulehnen und sich selbst zu überfordern.

*„Eine Mutter mit Behinderung, die Hilfeleistungen beantragt, ist in der Defensiven. Sie verlangt etwas, was ihre Rolle als Mutter unglaublich zu machen droht. Es herrscht wenig Zutrauen in die Gebär-, Mutter- und Hausfrauenfähigkeit einer behinderten Frau.“<sup>278</sup>*

WACKER weist darauf hin, dass Frauen generell geneigt sind, die Abhängigkeit von anderen Personen als „weibliches Versagen“ zu erleben, weil sie ihre Frauenrolle nicht erfüllen, und sich statt andere zu versorgen, selber versorgen lassen müssen<sup>279</sup>. Für Männer ist es dagegen, laut LIVE-Studie eher selbstverständlich, die Hilfe anderer, insbesondere die von Frauen, anzunehmen<sup>280</sup>.

Ein weiterer Grund behinderter Mütter, auf notwendige Unterstützung und die Berücksichtigung der eigenen Bedürfnisse zu verzichten, besteht in der Angst, negativ aufzufallen und dadurch zu bewirken, dass staatliche Institutionen ungebeten in das Familienleben eingreifen<sup>281</sup>.

Dass die Angst vor Entmündigung als Mutter nicht unbegründet ist, beschreibt der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern:

*„Es kommt vor, dass MitarbeiterInnen der jeweils zuständigen Jugendämter die Unterbringung des Kindes in einer Pflegefamilie oder im Heim anordnen, ohne die Möglichkeiten der Unterstützung innerhalb der Familie auszuschöpfen.“<sup>282</sup>*

Demzufolge ist das Bemühen behinderter Mütter verständlich, möglichst unauffällig zu bleiben und dem Bild der idealen Familie, das auch für nichtbehinderte Mütter und Väter eine Überforderung darstellt, möglichst nahe zu kommen<sup>283</sup>.

---

<sup>277</sup> Schildmann 1983, S. 82

<sup>278</sup> Seipelt-Holtmann o.J., S. 90

<sup>279</sup> Vgl. Wacker 1993, S. 60

<sup>280</sup> Vgl. Eiermann u.a. 2000, S. 50

<sup>281</sup> Vgl. Rischer / Blochberger 2001, S. 18

<sup>282</sup> Ebda.

<sup>283</sup> Vgl. ebda., S. 11 ff

Auch die Frage der Vereinbarkeit von Familie und Beruf betrifft aufgrund der gesellschaftlichen Geschlechtsrollenzuweisung eher behinderte Mütter als Väter mit Behinderung. LUX merkt an, dass sie bei der Recherche zu ihrer Expertise nur wenige Texte und Hinweise zur Situation behinderter Väter fand: „Darunter war kein einziger Hinweis zum Thema der Vereinbarkeit von Familie und Beruf.“<sup>284</sup> Auch EHRIG geht davon aus, dass der Vereinbarkeit von Familie und Beruf in Familien mit behinderten Müttern eine sehr große Bedeutung zukommt:

*„Ein zentrales Problem beim Aufziehen eines Kindes besteht bei den befragten Frauen nicht so sehr in ihren körperlichen Einschränkungen, sondern in der [...] besonders erschwerten Vereinbarung von Familie und Berufstätigkeit, vor allem für alleinerziehende Mütter mit Behinderung.“*<sup>285</sup>

Vor allem Mütter mit Behinderung haben wenig Chancen, eine Arbeitsstelle zu finden, die ihren Bedürfnissen entspricht, da Teilzeitstellen selten angeboten und nichtbehinderte Personen bei Stellenbesetzungen vorgezogen werden, wie die hohe Arbeitslosigkeit unter behinderten Frauen belegt. EIERMANN schreibt hierzu:

*„Der Wiedereinstieg nach einer „Erziehungspause“ ist also wesentlich erschwert. Bei behinderten Müttern kommt die frauentypische Gebrochenheit der Erwerbsverläufe zusammen mit Brüchen, die durch die Behinderung oder durch soziale Benachteiligungen infolge der Behinderung entstehen (z.B. Zeiten von Erwerbsunfähigkeit, Kündigungen, Umschulungen).“*<sup>286</sup>

Eine Arbeitslosigkeit bringt weitere Nachteile mit sich: So sind viele der gesetzlichen Nachteilsausgleiche wie z.B. der Erwerb eines Führerscheins oder Bezuschussung eines Kfz an die Erwerbstätigkeit gekoppelt. Mütter und Väter mit Behinderung, die nicht im Erwerbsleben stehen, sind von diesen Leistungen ausgeschlossen. Während es für behinderte Erwerbstätige recht unproblematisch ist, Zuschüsse zum Autokauf oder zum Umbau der Wohnung zu erhalten, haben behinderte Menschen, in der Regel Frauen, die Familienarbeit leisten, keinen Rechtsanspruch auf derartige Leistungen, auch wenn sie diese dringend benötigen.

*„Wenn beispielsweise eine erwerbstätige Frau durch einen Unfall erblindet, werden die Kosten für eine entsprechende Umschulung und die notwendige Ausstattung am Arbeitsplatz übernommen. Einer Frau, die in der Familienarbeit tätig ist, werden jedoch unter den selben Umständen die Kosten für das notwendige Mobilitätstraining und die Umbauten der Wohnung in der Regel nicht finanziert.“*<sup>287</sup>

---

<sup>284</sup> Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2000, S. 25

<sup>285</sup> Ehrig 1996, S. 235

<sup>286</sup> Eiermann u.a. 2000, S. 12

<sup>287</sup> Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2003

Auf der anderen Seite kann vermutet werden, dass behinderte Mütter, die berufstätig sind, aufgrund unzureichender Unterstützungsmöglichkeiten zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf wesentlich mehr leisten müssen, als ihre Behinderung und ihr gesundheitlicher Zustand eigentlich erlauben. Die in der LIVE-Studie angegebenen gesundheitlichen Beschwerden behinderter Frauen - 56% der befragten Frauen gaben Erschöpfungszustände und 52,7% permanente Müdigkeit an<sup>288</sup> - können demnach vermutlich zu einem großen Teil auf eine Überbelastung durch Familien- und Berufsarbeit zurückgeführt werden.

### 3.2.5 Alltagsbarrieren für Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen

Eltern mit Behinderung stehen den gleichen Herausforderungen gegenüber wie nichtbehinderte Eltern. Sie müssen den Familienalltag organisieren und zugleich die finanzielle Versorgung sichern. Zugleich treffen sie auf die gleichen ausgrenzenden gesellschaftlichen Bedingungen wie andere Menschen mit Behinderung.

Aufgrund ihrer gesellschaftlichen und persönlichen Situation stoßen Eltern mit Behinderung deshalb bei der Bewältigung des Familienalltags auf größere Schwierigkeiten als nichtbehinderte Eltern, die ihnen zusätzliche Kreativität und Energien abfordern. RISCHER und BLOCHBERGER stellen fest:

*„Es bedeutet für sie [behinderte Eltern, Anm. der Verf.] einen größeren körperlichen und seelischen Kraftaufwand, die täglichen Aufgaben in der Familienarbeit zu bewältigen.“<sup>289</sup>*

Es kann davon ausgegangen werden, dass sowohl mobilitäts- wie auch sinnesbehinderte Frauen bereits während ihrer Schwangerschaft und der Geburt auf enorm einschränkende Barrieren treffen, die überwunden werden müssen.

LUX führt in ihrer Expertise über die Situation behinderter Eltern einige der behindernden Einschränkungen auf, denen schwangere Frauen, die in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, gegenüber stehen.

*„Bereits bei der Wahl des Arztes oder der Ärztinnen, die die Schwangerschaft betreuen sollen, sind viele behinderte Frauen eingeschränkt, das sie auf die üblichen verkehrstechnischen oder baulichen Hindernisse stoßen (Treppen, schlechte Anbindung an den öffentlichen Personennahverkehr, keine Parkplätze in der Nähe etc.). Auch die Praxen selbst sind nicht auf die Patientinnen eingerichtet, die beispielsweise in ihrer Mobilität eingeschränkt sind: Die Toiletten sind*

---

<sup>288</sup> Eiermann u.a. 2000, S. 85

<sup>289</sup> Rischer / Blochberger 2001, S. 13-14

*für Rollstuhlfahrerinnen nicht benutzbar und eine Untersuchung auf dem gynäkologischen Stuhl erfordert für viele körperbehinderte Frauen eine gefährliche Kletterübung.*<sup>290</sup>

Auch die Entbindungskliniken sind selten auf die Bedürfnisse behinderter Frauen vorbereitet, wie KÖBSELL feststellt<sup>291</sup>. Schwangere behinderte Frauen treffen deshalb bei Krankenhausaufenthalten oft auf Gegebenheiten, die ihnen viel von der Selbstständigkeit, die sie in ihrer auf sie eingerichteten häuslichen Umgebung haben, wieder nehmen. Aufgrund der behindernden Bedingungen, die sie zu Hilflosen degradieren, erfüllen sie dann bestehenden Vorurteile<sup>292</sup>.

Für gehörlose Frauen bedeutet die eingeschränkte Möglichkeit der Kommunikation und das Fehlen von Lösungsmöglichkeiten, dass sie sich nur unzureichend über ihre gesundheitliche Situation, den Stand der Schwangerschaft sowie über die Geburt informieren können. Im Rahmen der Studie „Gehörlose Frauen 95“<sup>293</sup> äußerten die befragten Mütter frustriert, dass ihre Erfahrungen mit Ärzten während der Schwangerschaft vor allem von Unwissenheit und Unsicherheit geprägt waren, und ihnen der Zugang zu grundlegenden Informationen über Schwangerschaft und Geburt aufgrund von Kommunikationsschwierigkeiten versperrt war:

*„Es ist ein trauriges Ergebnis für gehörlose Frauen, wenn man hier feststellen muss, dass fast 40% über die Schwangerschaft nicht aufgeklärt sind.“*<sup>294</sup>

Immense Kommunikationsprobleme treten auch während des Krankenhausaufenthaltes und der Geburt auf. In der oben zitierten Studie wird festgestellt, dass die betroffenen gehörlosen Frauen Verständigungsbarrieren mit Ärzten und Hebammen während der Geburt als besonders gravierender empfinden.

*„Noch schlimmer ist die Situation während der Geburt. 49,3% der gehörlosen Frauen können die Ärzte während des Geburtsvorganges nur etwas und 8,6% gar nicht verstehen! In den meisten Fällen (70,6%) haben die Frauen sich in froher Erwartung auf die Geburt vorbereitet und wurden während des Geburtsvorganges schwer von den Ärzten enttäuscht. Die Ärzte nehmen wenig Rücksicht auf das schwierige Kommunikationsverhältnis mit gehörlosen Frauen.“*<sup>295</sup>

Während der Elternschaft treten weitere Barrieren auf, durch die Familien mit behindertem Elternteil benachteiligt werden. Obwohl keine wissenschaftlichen Studien zu diesem Themenbereich

---

<sup>290</sup> Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend 2000, S. 7-8

<sup>291</sup> Köbsell 1996, S. 17

<sup>292</sup> Vgl. ebda.

<sup>293</sup> Deutscher Gehörlosenbund 1996, S. 24

<sup>294</sup> Ebda. S. 27

<sup>295</sup> Deutscher Gehörlosenbund 1996, S. 27

vorliegen, lassen sich auf der Basis von Literaturlauswertungen die schwerwiegendsten Einschränkungen und Benachteiligungen analysieren, die einen großen Teil behinderter Frauen und Männer mit Kindern in der einen oder anderen Weise betreffen.

Verschiedene Autoren beschreiben, dass die Mutterschaft einer behinderten Frau von der Umwelt eher mit Erstaunen realisiert wird, das teilweise in entwertenden Äußerungen Ausdruck findet<sup>296</sup>. Auch die Untersuchungsergebnisse von *EIERMANN* zeigen, dass ein großer Teil der befragten spätbehinderten Mütter negative Erfahrungen mit Vorurteilen der Umwelt machte. Mehr als zwei Drittel (73,1%) der Frauen sind der Ansicht, dass in der Öffentlichkeit negative Vorurteile gegenüber der Mutterschaft behinderter Frauen existieren<sup>297</sup>. Es kann vermutet werden, dass behinderte Eltern mit negativen Erwartungshaltungen konfrontiert und diskriminiert werden.

Wenn behinderten Menschen allgemein die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben durch bauliche Barrieren, eingeschränkte Mobilität sowie Kommunikationsbarrieren erschwert wird, so trifft dieses auch auf Eltern mit Behinderung zu. Bereiche, die mit dem Gebären und auch der Erziehung/ Freizeitgestaltung befasst sind, sind nicht auf die Bedürfnisse behinderter Eltern eingerichtet. Es kann davon ausgegangen werden, dass Krabbelgruppen, Kindergärten, Schulen und Träger von Kontakt- und Freizeitangeboten für körperbehinderte Eltern unzugänglich sind und gehörlose Eltern aufgrund fehlender Kommunikationsmöglichkeiten Schwierigkeiten haben, sich im Kindergarten oder der Schule mit dem Fachpersonal zu verständigen. Bauliche und kommunikative Barrieren bewirken eine Ausgrenzung von wichtigen gesellschaftlichen Bereichen und verhindern die Partizipation am öffentlichen Leben.

Die jeweilige Beeinträchtigung und die hiermit verbundenen individuellen Einschränkungen eines behinderten Elternteils wirken sich im Alltag unterschiedlich aus. Aus der vorliegenden Beeinträchtigung ergibt sich ein individueller Unterstützungsbedarf. Da die Versorgung von Kindern als Privatangelegenheit betrachtet wird, existieren kaum staatliche Unterstützungsmodelle für Eltern bzw. für behinderte Eltern. Von Eltern wird erwartet, dass sie entweder in der Lage sind, ihre Kinder ohne fremde Unterstützung zu versorgen oder dass sie selbst für die nötige Unterstützung sorgen und diese aus ihrem eigenen Budget finanzieren.

Behinderungsbedingte Kosten, die immer stärker privatisiert werden sowie steigende Familienkosten bedeuten eine Kumulation finanzieller Belastungsfaktoren für behinderte Eltern. Familien mit behinderten Elternteilen sind nicht nur durch die kinderbedingten Mehrkosten belastet, sondern auch durch Kosten, die in Zusammenhang mit der Versorgung der Kinder und der Behinderung stehen, wie Kosten für personelle Hilfen, Kinderbetreuung etc..

---

<sup>296</sup> Vgl. Behrendt 1998, S. 178-179; Kwella 1996, S. 140; Arnade 1992, S. 48

<sup>297</sup> Eiermann u.a. 2000, S. 21

Diesen Mehrkosten steht ein im Durchschnitt deutlich geringeres Einkommen von Familien mit behinderten Elternteilen gegenüber als Familien mit nichtbehinderten Eltern zur Verfügung steht. Zwar ist keine Studie bekannt, die exakt zu dieser Frage Auskunft gibt, jedoch kann, ausgehend von den vorliegenden Arbeitslosenzahlen behinderter Menschen<sup>298</sup> angenommen werden, dass behinderte Eltern wesentlich häufiger arbeitslos und von Sozialhilfe abhängig sind als nichtbehinderte Eltern<sup>299</sup>. Gestützt wird diese Vermutung durch die Ergebnisse der LIVE-Studie, die u.a. die Einkommenssituation körper- und sinnesbehinderter Frauen ermittelte. Dort heißt es:

*„Das allgemeine monatliche Nettoeinkommen des Haushalts, in dem die Frauen leben, beträgt nach Abzug der Steuern und Beiträge zur Sozialversicherung im Westen durchschnittlich DM 2.240,- und im Osten DM 1.852,-. Damit verfügen die Haushalte im Schnitt über weniger als halb so viel Geld wie der durchschnittliche Haushalt mit Kindern in Deutschland.“<sup>300</sup>*

Das hohe Belastungsrisiko Elternschaft bedeutet in Verknüpfung mit dem finanziellen Belastungsfaktor Behinderung ein doppeltes Armutsrisiko.

Wie Familien allgemein auch sind Familien mit behinderten Elternteilen von einem hohen Erfolgsdruck und einer zunehmenden finanziellen Belastungssituation durch eine immer stärkere Privatisierung von Lebenslagen betroffen. Es kann davon ausgegangen werden, dass sich viele Familien mit behinderten Elternteilen aufgrund geringerem Einkommen bei gleichzeitiger z.T. erheblicher behinderungsbedingter finanzieller Mehrbelastung in einer desolaten finanziellen Situation befinden.

Die für behinderte Menschen tägliche Realität des Ausschlusses von relevanten gesellschaftlichen Leistungen verschärft die Lebenssituation von Eltern mit Behinderung. Im Alltag mit Kind stoßen behinderte Eltern auf vielfältige Barrieren, die sie bei der Bewältigung ihrer Erziehungsaufgaben einschränken, sie möglicherweise an der Erfüllung ihrer Erziehungsaufgaben hindern oder sie in ungewollte Abhängigkeiten zwingt. Nicht nur die behinderten Mütter und Väter selbst, sondern auch ihre Familien können nur unter erschwerten Bedingungen gemeinsam am gesellschaftlichen Leben teilnehmen.

---

<sup>298</sup> Vgl. Kapitel II.2

<sup>299</sup> Hermes 1998b, S. 123

<sup>300</sup> Eiermann u.a. 2000, S. 20



**TEIL III.**  
**FORSCHUNGSDESIGN UND METHODISCHES**  
**VORGEHEN**

### **III. FORSCHUNGSDESIGN UND METHODISCHES VORGEHEN**

#### **1 Forschungsdesign**

Im Rahmen der Forschungsarbeit sollen sowohl die subjektiven Sichtweisen von Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen insbesondere zur Frage benötigter und vorhandener Unterstützungsmöglichkeiten dargestellt, wie auch Verteilungsaussagen anhand einer größeren Stichprobe ermöglicht werden. Daraus ergab sich die Entscheidung für die Kombination qualitativer und quantitativer Forschungsmethoden. Eine qualitative Befragung kann sich auf die Perspektiven behinderter Eltern einlassen, aber keine Aussagen zur statistischen Relevanz von Phänomenen liefern; eine standardisierte Befragung dagegen kann statistische Daten liefern, aber keine subjektiven Sichtweisen erfassen. Eine Kombination beider Methoden erscheint sinnvoll, weil es sich um den Versuch der Erfassung eines äußerst vielfältigen, bisher völlig unbeachteten Themas handelt.

In einem qualitativen Untersuchungsabschnitt wurden 12 Interviews mit körper- und sinnesbehinderten Eltern durchgeführt, die auf einem leitfadenstrukturierten Intensivgespräch basierten. Auf dem Hintergrund eigener Erfahrungen der interviewten Personen sollen Einblicke in die Lebenslagen und das Alltagserleben von Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen ermöglicht, Problemfelder analysiert und Lösungsansätze aufgezeigt werden.

Zehn dieser Interviews wurden mit Einzelpersonen, zwei der Gespräche mit behinderten Ehepaaren durchgeführt. Die insgesamt befragten zehn Frauen und vier Männer im Alter von 20-50 Jahren stellen eine zufällige Auswahl in der sehr heterogenen Gruppe der behinderten Eltern dar. Da sie mit ihrer jeweils ganz persönlichen Lebensgeschichte auf ganz unterschiedliche Lebensbedingungen treffen, sind sie kaum für die Gesamtgruppe der körper- und sinnesbehinderten Eltern repräsentativ. Es ist jedoch anzunehmen, dass sich in ihren Erfahrungen und Sichtweisen die allgemeine Situation behinderter Eltern widerspiegelt. Die Vorannahme, dass die Situation behinderter Eltern von Vorurteilen und gesellschaftlichen Barrieren, aber auch von Flexibilität und Kreativität seitens der Betroffenen geprägt ist, soll durch die Interviews geprüft und ausdifferenziert werden. Dabei wird nach individuellen, nicht bedachten Möglichkeiten, den Familienalltag zu managen, Ausschau gehalten. Ein wichtiger Aspekt der Arbeit liegt in der Herausarbeitung von Unterstützungsmöglichkeiten, die von Seiten der Betroffenen als sinnvoll erlebt werden. Die Auseinandersetzung mit dem Einzelfall soll zur vertieften Darstellung des Phänomens beitragen.

Anhand einer quantitativen Erhebung zur Hilfsmittel- und Assistenzsituation behinderter Mütter wird überprüft, inwieweit Fragen zum Unterstützungsbedarf auf eine breitere Gruppe von Müttern mit Körper- und Sinnesbehinderungen Anwendung finden.

Die Untersuchung gliedert sich demnach in zwei Teilabschnitte:

1. Mit Hilfe problemzentrierter Interviews soll den Fragestellungen der Untersuchung auf qualitative Weise differenzierter nachgegangen werden. Auf der Basis der Interviewaussagen sollen Hypothesen zur Elternschaft körper- und sinnesbehinderter Eltern generiert werden.
2. In einem zweiten, quantitativ ausgerichteten Untersuchungsabschnitt sollen anhand eines Fragebogens sowohl der Unterstützungsbedarf von Müttern mit unterschiedlichen Behinderungen sowie der Zugang zu Lösungsmöglichkeiten erhoben werden.

Um einen vertieften Einblick in die subjektive Sichtweise betroffener Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen zu erhalten, bietet sich ein qualitatives Vorgehen an. Zudem ist ein offenes, nicht standardisiertes Verfahren für den ersten Untersuchungsabschnitt angebracht, weil es sich bei der vorliegenden Thematik um wissenschaftliches Neuland handelt, zu dem bis dato keine empirischen Untersuchungen vorliegen. Für die Entwicklung eines standardisierten Verfahrens sind jedoch umfassende Vorkenntnisse und Vorerfahrungen notwendig.

Ausgewählt wurde ein Erhebungsverfahren, das eine möglichst große Bandbreite der Thematik aufgreifen kann. Hier bot sich das problemzentrierte Interview als qualitatives Verfahren der Informationserhebung an, das sowohl Erzählphasen der Befragten beinhaltet wie auch Nachfragen ermöglicht<sup>301</sup>.

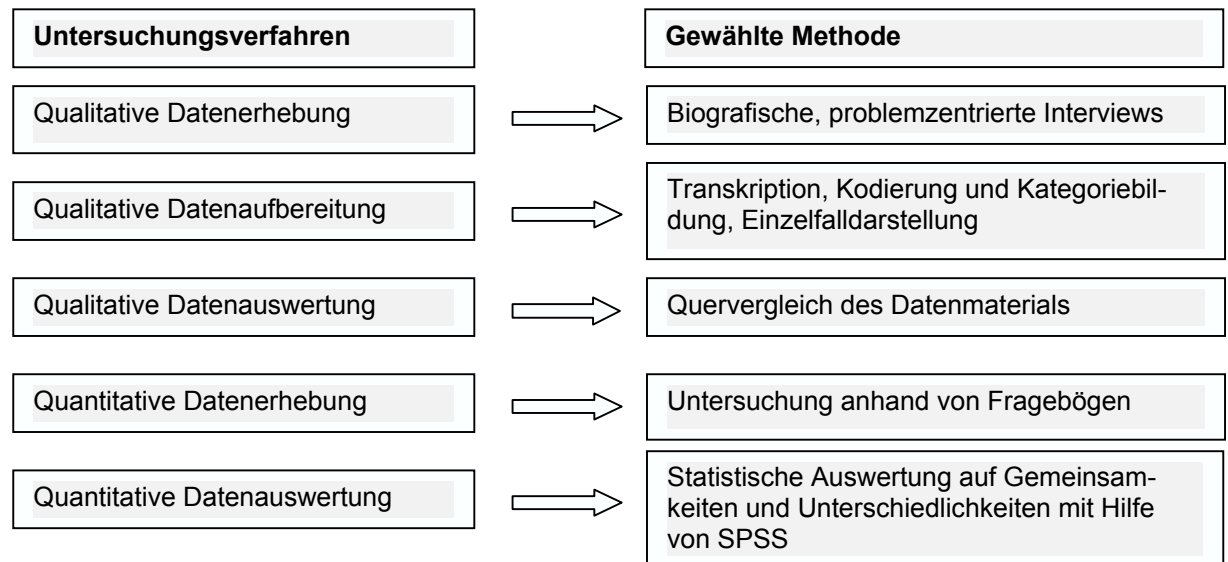
Die Interviews wurden anschließend transkribiert. In einem nächsten Schritt wurden Kategorien gebildet. Das Einzelinterview wurde dann in Form einer Fallbeschreibung, die sich an den Kategorien des Einzelinterviews orientierte, dargestellt. Im Anschluss an die Falldarstellungen folgte der übergreifende Quervergleich der verschiedenen Categoriesysteme. Auf dieser Grundlage wurden in der Phase der qualitativen Theoriebildung Ähnlichkeiten und Divergenzen zwischen den Fällen herausgefiltert und Hypothesen gebildet.

Auf der Basis von Literaturlauswertungen wurde ein Fragebogen entwickelt, der den Unterstützungsbedarf und den Zugang zu entsprechenden Angeboten zum Inhalt hat. Dieser wurde bundesweit verschickt. Die beantworteten Fragebögen wurden mit Hilfe des Statistikprogramms SPSS ausgewertet. In einem nächsten Schritt wurden die Ergebnisse der beiden Untersuchungen in einer Zusammenschau diskutiert.

---

<sup>301</sup> Vgl. Lamnek 1995; Flick 1995

Das Forschungsdesign im Überblick:



## 2 Darstellung der Forschungsmethoden

### 2.1 Grundlegendes zur qualitativen Sozialforschung

Die Methoden, die im ersten Teil der Arbeit, im Interviewteil, angewendet wurden, beruhen auf einem qualitativen Forschungsansatz. Die qualitative Sozialforschung bietet die Möglichkeit, die Befragten als Experten für ihre Situation ernst zu nehmen. *WITZEL* formuliert hierzu:

*„Das Ernstnehmen der Handlungskontexte, aber auch der Verarbeitungsweisen sozialer Lagen, in denen sich Individuen befinden, machen es für WissenschaftlerInnen wie PraktikerInnen notwendig, ihre Klientel als ExpertInnen ihrer Lebensgestaltung zu betrachten und deren subjektive Sichtweise insbesondere mit qualitativen Methoden zu erforschen.“<sup>302</sup>*

Zur Verdeutlichung dieses Ansatzes werden im Folgenden einige wichtige Aspekte der qualitativen Sozialforschung dargestellt. Die vollständige Vorstellung und Diskussion qualitativer Forschungsmethoden würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen, deshalb beschränkt sich die Darstellung auf Aspekte, die im Zusammenhang mit der durchgeführten Untersuchung relevant sind.

Mit der qualitativen Sozialforschung wurde in Abgrenzung zur quantitativen Forschung ein eigener Ansatz geschaffen, sich der empirischen Welt anzunähern. Im Gegensatz zu quantitativen Verfah-

<sup>302</sup> Witzel 1982

ren wurde beim qualitativen Forschungsansatz davon Abstand genommen, den Menschen und seine Umwelt mit standardisierten Methoden erforschen zu wollen, die sich an die Naturwissenschaft anlehnen. Stattdessen wird versucht, den Menschen und seine subjektiv konstruierte Welt möglichst in seiner Gesamtheit zu erfassen. Im Vordergrund der Betrachtung steht die Sichtweise des einzelnen Menschen<sup>303</sup>, die sich aus Ereignissen, Interaktionen und seinen ganz persönlichen Erfahrungen zusammensetzt. Nach *BLUMER* sollen die Forschenden ihre Forschungsthemen aus der Perspektive der von ihnen untersuchten Menschen betrachten, um deren Handeln besser zu verstehen<sup>304</sup>. Gerade im Zusammenhang mit der Fragestellung der Lebenslagen von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen, die grundlegend erforscht werden soll, ist eine solche Betrachtungsweise sinnvoll. Die Erlebnisse, Wahrnehmungen und Einschätzungen behinderter Eltern sind je nach Art der Behinderung und biographischem sowie sozialem Hintergrund sehr verschieden und es wird deutlich, dass es hier keine einheitliche Realität und deshalb keine Objektivität im naturwissenschaftlichen Sinne gibt. Von daher erscheint eine standardisierte Umfrage zur Erforschung des Gegenstandes nicht ausreichend. Es wird vielmehr für sinnvoll erachtet, das Subjekt möglichst mittels natürlicher Kommunikationsprozesse zu untersuchen<sup>305</sup>.

Eine Grundlage der qualitativen Sozialforschung ist das Prinzip der Offenheit. Dieses bezieht sich sowohl auf den Forschungsgegenstand wie auch auf die verschiedenen Bereiche des Forschungsprozesses. Nur wenn der Forscher offen ist, so *LAMNEK*, kann es ihm gelingen, die untersuchten Personen als handelnde und interagierende Subjekte zu betrachten und zu verstehen. Auch gegenüber der zu untersuchenden Situation und der Verwendung von Methoden ist eine offene Grundhaltung erforderlich<sup>306</sup>.

Das Prinzip der Offenheit in der qualitativen Forschung hat entscheidende Konsequenzen für den Prozess der Theoriebildung. Wenn der Forschende den Anspruch hat, dass er dem Untersuchungsgegenstand gegenüber offen sein will, dann stehen die Vorformulierung von Hypothesen oder die exakte theoretische Vorstrukturierung der Untersuchung im Widerspruch zu seiner Haltung. Anstatt Hypothesen vorab festzulegen und diese zu untersuchen, entstehen diese bei der qualitativen Forschung erst im Laufe des Forschungsprozesses. Eine Untersuchung wird demnach nicht durchgeführt, um Hypothesen zu überprüfen, die zuvor aufgrund theoretischen und oft alltagsfremden Vorwissens gebildet wurden, sondern um Hypothesen und Theorien im Laufe des Untersuchungsprozesses anhand des selbst erhobenen Materials zu entwickeln<sup>307</sup>.

---

<sup>303</sup> Vgl. Berghold / Flick, 1987

<sup>304</sup> Vgl. Blumer 1969

<sup>305</sup> Vgl. Taylor / Bogdan 1984

<sup>306</sup> Vgl. Lamnek 1995

<sup>307</sup> Vgl. ebda. 1995; Glaser / Strauss 1967

Entscheidend für die Verwertung der Daten ist, nach Ansicht von *STRAUSS* und *CORBIN*, die Fähigkeit des Forschers, Bedeutungen in den Daten zu erkennen und wichtige Aussagen herauszukristallisieren<sup>308</sup>, so dass der Forschungsprozess neue Entdeckungen und Einsichten liefert<sup>309</sup>, die im günstigen Fall zu einer Theorie verdichtet werden können.

Bei der qualitativen Sozialforschung wird der Forschungsgegenstand nicht aus einer neutralen Perspektive von außen betrachtet. Die Subjektivität des Forschers, seine eigenen Vorerfahrungen, Wertvorstellungen und Annahmen beeinflussen den Forschungsprozess. Damit Sachlichkeit und Wissenschaftlichkeit dennoch gewährleistet werden, ist nach Auffassung von *FLICK* die Notwendigkeit gegeben, dass der Forschende sich, sein Handeln und seine Erkenntnisse permanent kritisch reflektiert<sup>310</sup>.

Bei den untersuchten Fragestellungen dieser Arbeit hat es sich als äußerst sinnvoll erwiesen, das erhobene Interviewmaterial als Forschungsgrundlage zu verwenden. Nur so war es möglich, einen vertieften Einblick in die Lebenslagen behinderter Eltern zu erhalten und völlig neue Erkenntnisse zu gewinnen, die vor der Untersuchung, auf der Grundlage der Bearbeitung vorhandener Literatur, noch nicht vorhanden waren.

## **2.2 Die qualitative Methode der Datenerhebung - das qualitative Interview**

Das qualitative Interview ist eine wichtige Datenerhebungsmethode der qualitativen Sozialforschung, da hier die Erfassung der Perspektive des Subjektes konsequent gewährleistet ist.

Die Bezeichnung 'qualitatives Interview' stellt den Oberbegriff für verschiedene, in der Sozialforschung angewandte Befragungsmethoden dar, die sich vor allem in ihrem Strukturierungsgrad unterscheiden. Gemeinsam ist allen qualitativen Interviewformen die Offenheit und die weitgehende Nichtstandardisierung der Befragungssituation. Das Interview ist weder in seinen Fragen noch in seinem Ablauf strikt festgelegt. Entscheidendes Merkmal dieser Erhebungsmethode ist, laut *LAMNEK*, die Möglichkeit, die Relevanzsysteme der Betroffenen erfassen zu können<sup>311</sup>. Der subjektnahe Einblick in Welterleben und Wirklichkeit der Befragten ermöglicht neuartige oder überraschende Erkenntnisse. Im Gegensatz zum standardisierten Interview werden keine vorab formulierten Konzepte oder Kategorien an die befragte Person herangetragen und somit wird eine vorherige Festlegung des Forschers auf Hypothesen vermieden<sup>312</sup>. Das Subjekt definiert die Kategorien

---

<sup>308</sup> Vgl. Strauss / Corbin 1996

<sup>309</sup> Vgl. Wiedemann 1991

<sup>310</sup> Vgl. Flick 1995

<sup>311</sup> Vgl. Lamnek 1995

<sup>312</sup> Vgl. ebda.

selbst. Dieses ist für den vorliegenden Untersuchungsgegenstand von besonderer Relevanz: Eine standardisierte Befragung hätte die subjektive Sicht des Befragten, dessen Festlegung von Bedeutungsschwerpunkten und somit wesentliche Themenbereiche ausgeblendet.

Aus den verschiedenen Formen qualitativer Interviews wurde das problemzentrierte Interview nach *WITZEL* ausgewählt<sup>313</sup>, das im folgenden Abschnitt näher dargestellt wird.

Entscheidend für die Wahl des problemzentrierten Interviews war die Tatsache, dass diese Interviewform explizit ermöglicht, bestimmte gesellschaftliche Problem- oder Fragestellungen zu untersuchen, die bei der vorliegenden Untersuchung gegeben sind. Durch das Vorhandensein eines Leitfadens ist die Möglichkeit einer geringfügigen Strukturierung gegeben. Ein gänzlich narratives Interview hätte möglicherweise nicht die angestrebten Informationen erbracht. Aufgrund des Umfangs und der Komplexität des untersuchten Themas erschien eine Steuerung in Bezug auf die Fragestellung und eine Vertiefung derselben notwendig.

### **2.2.1 Das problemzentrierte Interview**

Das problemzentrierte Interview nach *WITZEL*<sup>314</sup> ist eine Interviewform, die eine sehr lockere Bindung an einen knappen Leitfaden, der der thematischen Orientierung dient, mit dem Versuch verknüpft, die Befragten zu freien Erzählungen zu motivieren und ihnen möglichst weitgehende Artikulationschancen einzuräumen. Die Problemzentrierung des Interviews zielt darauf ab, die "originäre Sichtweise" der Befragten in einem Verstehensprozess zu erfassen. Der Befragte soll in dieser Art von Interview die Gelegenheit haben, seine Problemsicht zur Geltung zu bringen<sup>315</sup>. Durch die Offenheit der Fragen hat der Interviewte Gelegenheit, eigene Anteile und Schwerpunkte ins Gespräch einzubringen.

Diese Interviewvariante besteht aus verschiedenen Teilelementen<sup>316</sup>, die zu einer problemzentrierten Forschungstechnik integriert werden. Das problemzentrierte Interview vereinigt methodische Elemente des Interviews, der Fallanalyse und der biographischen Methode<sup>317</sup>. In der vorliegenden Arbeit kommt das qualitative Interview als Einzelmethode zur Anwendung.

Das problemzentrierte Interview ist von drei zentralen Merkmalen gekennzeichnet:

---

<sup>313</sup> Vgl. Witzel 1982

<sup>314</sup> Vgl. ebda., S. 66 ff

<sup>315</sup> Vgl. ebda., S. 69-70

<sup>316</sup> Vgl. ebda. 1982

<sup>317</sup> Vgl. ebda. 1982, S. 74

- Die Problemzentrierung erfordert die Behandlung einer "*relevanten gesellschaftlichen Problemstellung*"<sup>318</sup> im Interview, bei der die subjektiven Sichtweisen, Bedeutungszuweisungen und Auffassungen des Interviewpartners erfasst werden sollen. Im Interview soll das betreffende Problem aus Sicht und Erleben der befragten Person erfasst werden. Hier kommt der zweite Aspekt der Problemzentrierung zur Geltung, welcher auf Strategien abzielt, "*die in der Lage sind, die Explikationsmöglichkeiten der Befragten so zu optimieren*"<sup>319</sup>, dass sie ihre Problemsicht unbeeinflusst von den Konzepten der Forschenden darstellen können. Durch die so gewonnenen Einsichten soll das theoretische Hintergrundwissen der Forscher modifiziert werden.
- Die Gegenstandsorientierung ermöglicht ein gewisses Maß an Flexibilität im Umgang mit der Methode, die dem Forschungsgegenstand entsprechend angepasst werden kann und soll. Für diese Arbeit bedeutete das die Verwendung der Interviewmethode unter Vernachlässigung der anderen Methodenkomponenten.
- Das dritte Merkmal ist die Prozessorientierung<sup>320</sup>. Bei dieser werden die Erhebung und Auswertung der Daten als ein aufeinander bezogener Prozess verstanden, in dessen Verlauf die Theorie gegenstandsbezogen generiert wird. Die Prozessorientierung des Interviews bezieht sich demnach auf den gesamten Forschungsablauf, der sowohl die Entwicklung des Interviewleitfadens, die Durchführung der Interviews sowie deren Auswertung beinhaltet. Während des Interviews soll die Prozessorientierung durch eine wechselseitige Beeinflussung verständnis- und erzählungsgenerierender Kommunikationsformen gewährleistet sein.

Bei der Datenerhebung auf der Grundlage des problemzentrierten Interviews können verschiedene Instrumentarien zur Hilfe genommen werden. Hier ist zuerst der Kurzfragebogen zu nennen, der demographische, biographische und auch situationale Daten des Interviewpartners erfassen soll. Von Vorteil ist, dass diese Informationen bei Anwendung des Kurzfragebogens nicht mehr während des Interviews eruiert werden und der Gesprächsfluss nicht durch themenfremde Fragen unterbrochen wird.

Das gesamte Interview wird mittels eines Tonbandgerätes vollständig aufgezeichnet. Von Vorteil einer Aufzeichnung ist, dass der gesamte Gesprächskontext einsehbar wird und nonverbale Informationen wie Pausen oder Stimmmodus des Interviewpartners in die Interviewauswertung einbezogen werden können. Voraussetzung ist dabei die vollständige Transkription des Gespräches mit Kennzeichnung der nonverbalen Elemente.

Wertvolle Informationen können darüber hinaus die Rahmenbedingungen des Interviews, die Einschätzung der Situation von Seiten des Forschers wie auch Stimmung und Dynamik des Interviews

---

<sup>318</sup> Vgl. Witzel 1985, S. 230

<sup>319</sup> Vgl. Witzel 1982, S. 69

<sup>320</sup> Vgl. Glaser / Strauss 1967



geben. Um diese möglichst authentisch erfassen zu können, wird im Anschluss an das Interview eine Postkommunikationsbeschreibung erstellt, die in die Auswertung einfließt.

Der Leitfaden ist ein wichtiges Instrument des problemzentrierten Interviews. Darin finden sich das bislang vorhandene wissenschaftliche und theoretische Vorwissen des Forschers ebenso wieder wie seine Annahmen und Konzepte, aufgegliedert in zusammengehörige Themenbereiche. Der Leitfaden dient jedoch nicht, wie bei standardisierten Interviews, der zwangsweisen und chronologischen Abdeckung aller aufgeführten Themen, sondern liefert dem Forscher während des Interviews einen organisierten Überblick darüber, welche Bereiche angesprochen wurden und was noch angesprochen werden könnte. Für den Verlauf und die Steuerung des Interviews ist jedoch, laut *WITZEL*, nicht der Leitfaden ausschlaggebend, sondern die Äußerungen des Gesprächspartners<sup>321</sup>.

## **2.3 Die Durchführung der Datenerhebung**

### **2.3.1 Die Erstellung des Interviewleitfadens**

Die im Rahmen dieser Arbeit durchgeführten Interviews sollten das jeweils individuelle und subjektive Erleben behinderter Eltern sowie damit zusammenhängende Einstellungen, Gefühle, Handlungs- und Sichtweisen explorieren, um auf dieser Basis grundlegende Erkenntnisse über die Lebenssituation und den Unterstützungsbedarf von Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen herauskristalisieren zu können.

In die Erstellung des Leitfadens flossen zum einen Themenbereiche ein, die auf Eigenerfahrung, Imagination, Beobachtungen und deren Prüfung basierten. Zum anderen wurden aus der Beschäftigung mit der existierenden Literatur von und über Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen relevante Themenkomplexe entwickelt. Als Ergebnis lag ein Interviewleitfaden vor, der den zahlreichen unterschiedlichen und vielschichtigen Handhabungsweisen und möglichen Bedeutsamkeiten des Mediums angemessen ist.

Während der Interviews diente der thematische Gesprächsleitfaden als Gliederungshilfe und Orientierungsrahmen. Es war nicht beabsichtigt, sämtliche angeführten Bereiche in jedem der Interviews anzusprechen, vielmehr sollten die Interviewpartner von selbst auf ihnen relevant erscheinende Bereiche zu sprechen kommen. Durch die Aufgliederung des Leitfadens in thematische Felder wurde es erleichtert, einen vom Gesprächspartner angesprochenen Themenkomplex zu vertiefen und Zusammenhänge zu explorieren. Ferner wurde der Leitfaden als Gedächtnisstütze betrachtet, um möglichst viele Themenbereiche des komplexen Feldes anzusprechen.

---

<sup>321</sup> Vgl. Witzel 1985

### **2.3.2 Erprobung des Interviewleitfadens**

Im Rahmen eines Probeinterviews mit einer mir entfernt bekannten behinderten Mutter wurde der Interviewleitfaden erstmalig eingesetzt. Das Gespräch sollte zeigen, inwieweit der Leitfaden sich für das Interview eignet oder ob er gegebenenfalls thematisch nachgebessert werden müsste. Das Probeinterview ergab, dass der erstellte Leitfaden hinreichend auf das Thema der Arbeit abgestimmt und somit für weitere Interviews geeignet war. Aus diesem Grund wurde auch das Probeinterview in die Auswertung einbezogen.

### **2.3.3 Auswahl und Gewinnung der Interviewpartnerinnen und -partner**

Ziel der vorliegenden Forschungsarbeit ist, ein möglichst breites Spektrum an Verschiedenartigkeiten des Problems zu untersuchen. Zum einen sollte eine große Bandbreite an unterschiedlichen Lebensweisen, Erleben der Elternschaft, Einschränkungen und Lösungsmöglichkeiten erfasst, zum anderen sollte exploriert werden, ob trotz verschiedenartigem Erleben, Umgang und Handeln behinderter Eltern die Bildung ähnlicher Themengruppen möglich ist, und wenn ja, wo innerhalb dieser Kategorien Ähnlichkeiten und Abweichungen liegen.

Die Auswahl der Untersuchungsgruppe erfolgte nach dem Prinzip der maximalen Kontrastierung. Bundesweit wurde nach körper- und sinnesbehinderten Eltern mit sehr unterschiedlichen Behinderungen und Lebensbedingungen gesucht. Der Auswahl der Interviewpartner lagen folgende Kriterien zugrunde: Geschlechtszugehörigkeit, Körperbehinderung, Blindheit, Gehörlosigkeit, Frühbehinderung / Spätbehinderung, fortschreitende Behinderung, Benutzung von persönlicher Assistenz, Vererbung der Behinderung an ein Kind, Erfahrungen mit Adoption, mit Partner lebend oder allein-erziehend, berufstätig / nicht berufstätig.

Um geeignete Interviewpartner zu finden, waren Aktivitäten auf verschiedenen Ebenen notwendig. Das Forschungsvorhaben wurde bei Arbeitskollegen aus Initiativen der Interessenvertretung Selbstbestimmt Leben behinderter Menschen vorgestellt, mit der Bitte, Kontakte zu behinderten Eltern zu vermitteln. Außerdem wurde das Anliegen an eine Behindertenberatungsstelle, einen ambulanten Hilfsdienst für Behinderte, an mehrere Selbsthilfeinitiativen und Projekte behinderter Menschen, an verschiedene Bundesverbände behinderter Menschen, an ein Landesnetzwerk behinderter Frauen sowie an den neu gegründeten Bundesverband behinderter Eltern weitergetragen. Durch die Organisation von verschiedenen bundesweiten Tagungen, die ich im Rahmen meiner Arbeit in einem Bildungs- und Forschungsinstitut durchführte, waren mir mehrere behinderte Mütter und Väter namentlich bekannt, die als Interviewpartner in Betracht kamen. Zu diesen Personen wurde direkter Kontakt aufgenommen. Hilfreich waren zudem private Kontakte zu Einzelper-

sonen, die in unterschiedlichem Zusammenhang politisch aktiv sind, und die darüber Adressen, beispielsweise zu gehörlosen Eltern, vermitteln konnten.

Außer zu zwei der Interviewpartner wurde zu allen anderen Personen telefonischer Kontakt aufgenommen, um ihnen das Vorhaben zu schildern und sie um ein Gespräch zu bitten. Die beiden gehörlosen Interviewparteien wurden per Fax angefragt. Die Gesprächstermine wurden am Telefon oder per Fax verabredet und fanden, je nach vorhandenen Notwendigkeiten und Bedingungen, wenig später an unterschiedlichen Orten statt.

#### **2.3.4 Die Durchführung der Interviews**

Der größte Teil der Interviews wurde in den Wohnungen der Gesprächspartner durchgeführt. Aufgrund baulicher Barrieren war es mir bei zwei der Interviewpartner nicht möglich, sie in ihrer Wohnung aufzusuchen. Um dennoch eine möglichst vertraute Gesprächsatmosphäre herstellen zu können, wurde bei der Auswahl eines alternativen Gesprächsortes nach Räumlichkeiten gesucht, die den Interviewpartnern gut bekannt waren. Bei einem Interviewpartner war dieses der Arbeitsplatz, bei einer anderen Interviewpartnerin die Räume des Selbsthilfevereins, in dem sie ehrenamtlich tätig ist.

Zwei weitere Interviews wurden aufgrund von Schwierigkeiten, eine Kinderbetreuung zu finden bzw. das Interview in den Rhythmus des kleinen Kindes einzupassen, telefonisch durchgeführt. Das Telefoninterview bot die Möglichkeit, sich flexibel auf die Situation der betreffenden Mutter einzustellen und den Interviewtermin den Gegebenheiten entsprechend äußerst kurzfristig zu verschieben, was in einem Fall auch genutzt wurde. Da beide Interviewpartnerinnen sehr kontrastreiche Lebenssituationen widerspiegeln – der einen Frau war es nach jahrelangen Bemühungen gelungen, trotz ihrer Behinderung ein Adoptivkind zu erhalten, die andere Mutter lebt mit 24stündiger persönlicher Assistenz – schien die Einbeziehung ihrer Sichtweisen in die Forschungsarbeit äußerst interessant. Aus diesem Grund entschied ich, mich auf das Experiment des Telefoninterviews einzulassen.

Beide telefonischen Interviews verliefen sehr zufriedenstellend. Die Interviewpartnerinnen äußerten sich sehr offen zu ihrer Situation, obwohl während des Gesprächs nicht auf nonverbale Kommunikationsformen zur Verstärkung und Unterstützung des Gesagten zurückgegriffen werden konnte. Das Interesse am Gesagten musste deshalb von meiner Seite aus stärker durch Verbalisierungen verdeutlicht werden. Hier ließen sich Ähnlichkeiten zu den bereits vorangegangenen Interviews mit

den blinden Interviewpartnern herstellen: In beiden Settings fehlte der Blickkontakt und somit die Möglichkeit der nonverbalen Verständigung, dennoch war ein intensives Gespräch möglich.

Während der telefonischen Interviewsituationen befanden sich die Gesprächspartnerinnen in ihrer eigenen Wohnung, d.h. in einer ihnen vertrauten Umgebung, die ihnen ein freies Sprechen erleichterte. Als nachteilig empfand ich jedoch, die beiden Mütter nicht in ihrer gewohnten Umgebung erleben zu können und somit weder Eindrücke über ihre Wohnung, ihr Umfeld und dessen atmosphärische Stimmung zu erhalten. Nach Durchführung der telefonischen Interviews entschied ich jedoch aufgrund der Fülle an interessantem Material, das bereits während des Gesprächs völlig neue Einsichten ermöglichte, beide Interviews in die Auswertung einzubeziehen.

Die Gesprächsdauer der einzelnen Interviews war sehr unterschiedlich und betrug eine Spannbreite zwischen ein und zwei Stunden.

Vor Beginn der Interviews wurden die Befragten über den Verwendungszweck aufgeklärt. Nach Zusicherung des Datenschutzes wurden sie um eine Einwilligung zur Tonbandaufzeichnung gebeten. Für das Gespräch wurde jeweils ein situativer Einstieg gewählt. In den meisten Fällen wurden die Beteiligten, zur Stimulierung des Erzählflusses aufgefordert, etwas zum Thema Elternschaft zu erzählen. Es eröffneten sich Gesprächsbereiche, die durch Nachfragen vertieft wurden. Die herkömmliche Frage- und Antwortsituation wurde dadurch aufgebrochen, dass die Interviewten die Gelegenheit hatten, einen eigenen "roten Faden" mitzubestimmen. Der Interviewleitfaden diente lediglich dazu, gezielte Nachfragen und Verständnisfragen zu stellen oder zusammenfassende Anmerkungen zu machen. Im Sinne der Prozessorientierung<sup>322</sup> kam es so zu einem ständigen Wechsel von Erzählungsgenerierung und der Anwendung verständnisgenerierender Kommunikationsstrategien. Diese dienten dazu, die subjektiven Sinnzusammenhänge und Bedeutungszuweisungen der Gesprächspartner nachzuvollziehen. Durch Verständnisfragen versuchte ich, ausweichende, verbergende, stereotypisierende oder oberflächliche Antworten zu hinterfragen. Weiterhin wurde das Rückspiegeln verwendet, um dem Gesprächspartner in Form von Zusammenfassungen und Darlegung mein Verständnis seiner Aussagen darzulegen. So hatte die befragte Person die Möglichkeit, die ersten Vorinterpretationen zu kontrollieren und zu modifizieren<sup>323</sup>.

Das einzelne Interview wurde durch die Benutzung eines Leitfadens locker strukturiert, einige Problembereiche wurden dabei stärker fokussiert. Die flexible Handhabung des Leitfadens bewirkte, dass die Reihenfolge der angesprochenen Themen im einzelnen Interview sehr variierte und nicht immer alle Themenbereiche angesprochen wurden. Durch eine offene Gesprächsführung sollte den Gesprächspartnern die Gelegenheit gegeben werden, selbst Schwerpunkte zu setzen, eigene und neue Themen einzubringen und diese zu vertiefen. Die Gesprächssituation wurde von

---

<sup>322</sup> Vgl. Witzel 1985

<sup>323</sup> Vgl. ebda.

mir als Erkenntnisprozess verstanden, in dem ich nicht auf festgefügtten Vorstellungen beharrte, sondern bisherige Annahmen und Analysen bestätigte oder wieder verwarf.

In den Interviews gestaltete sich die Kommunikationssituation aufgrund der verschiedenartigen Behinderungen der Gesprächspartner sehr unterschiedlich. Im Gespräch mit blinden Eltern wurde der fehlenden Blickkontakt und somit die fehlende nonverbale Kommunikation durch besonders häufige verbale Rückmeldungen kompensiert.

Während der zwei Interviews mit gehörlosen Eltern war ein Gebärdensprachdolmetscher anwesend. Da der Dolmetscher die zentrale Kommunikationsperson darstellte, war ein direkter Blickkontakt zu den Gesprächspartnern kaum möglich. Eine nonverbale Kommunikation wurde dadurch erschwert und auch spontane verbale Äußerungen und Nachfragen von meiner Seite waren nur schwer in den Redefluss der Interviewten einzubringen.

Als sehr ungewohnt empfand ich, manchen Interviewpartnern weder durch zustimmende Laute noch durch Mimik und Gestik signalisieren zu können, dass ich ihnen zuhöre oder sie verstehe. Die durchaus interessante Fragestellung, welche Auswirkungen Kommunikationsbehinderungen wie Blindheit oder Gehörlosigkeit von Gesprächspartnern auf Verlauf und Inhalt eines Interviews haben, ist bisher von Methodenforschern nicht untersucht worden. Eine eingehende wissenschaftliche Betrachtung dieser Frage sollte Gegenstand einer gesonderten Untersuchung sein, sie kann im Rahmen dieser Arbeit nicht geleistet werden.

Da ich selbst eine offensichtliche Körperbehinderung habe und zudem Mutter bin, wurde ich von vielen Interviewpartnern als Person betrachtet, die ebenfalls Expertin für die Situation behinderter Eltern ist. Dieses wurde bereits im Vorfeld der Gespräche während der telefonischen Anfragen und Terminvereinbarungen durch Randbemerkungen wie *„Ach, dann kennen Sie das ja!“* deutlich. Auf der Basis des vermuteten gemeinsamen Erfahrungshintergrundes als Eltern mit Behinderung war das rasche Entstehen einer gemeinsamen Gesprächsebene möglich.

Sicherlich hatten meine eigene Behinderung und meine Mutterschaft, die vordergründig ähnliche Ausgangssituation, Einfluss auf die Gesprächsinhalte. Vor allem für die körperbehinderten Interviewpartner stellte ich nicht die distanzierte Expertin dar, sondern eher die betroffene Mutter, die sich mit dem Thema auskennt. Vermutlich hatte dieses den Effekt, dass sich die Kommunikation mit mir, als einer aus ihren Reihen stammenden Frau, anders entwickelte, als dieses mit einer nichtbehinderten Forscherin der Fall gewesen wäre. Möglicherweise berichteten die befragten Mütter und Väter mir als selbst Betroffener ihre Erfahrungen in einer anderen Form und Intensität. Im Gespräch mit einem nichtbehinderten Menschen hätten sie den Fokus möglicherweise eher auf die positive Darstellung ihrer Elternfähigkeiten gelegt, da sie, wie später deutlich wird, häufig das Gefühl haben, von der nichtbehinderten Umwelt falsch bewertet zu werden und Vorurteile entkräften zu müssen. Ein nichtbehinderter Forscher hätte eher die nichtbehinderte, zweifelnde Umwelt

repräsentiert, die vom Gegenteil überzeugt werden muss und dem deshalb bestimmte Ereignisse und Überzeugungen verschwiegen worden wären. Die Tatsache der eigenen Behinderung empfand ich als Forscherin für die umfassende Erhebung von Daten als sehr vorteilhaft.

Einen Unterschied bemerkte ich in den Gesprächen zu den gehörlosen Interviewpartnern. Hier empfand ich die Überwindung einer anfänglichen Distanz aufgrund der unterschiedlichen Kommunikationsmöglichkeiten schwieriger und hatte das Gefühl, auf der „anderen Seite“, auf der Seite der Hörenden zu stehen, die für die gehörlosen Menschen eine andere, fremde Welt repräsentieren. Bereits der fast feierliche Empfang mit gedecktem Kaffeetisch und Kuchen und das besonders starke Bedürfnis nach Erklärung ihrer Welt als Normalität legt die Vermutung nahe, dass der Besuch einer hörenden Forscherin als etwas ganz Besonderes betrachtet wurde. Die interviewten blinden und körperbehinderten Eltern bereiteten sich dagegen nicht so festlich auf ihren Gast vor.

Da die Interviewpartner - blinde, gehörlose und körperbehinderte Menschen - aufgrund ihrer Behinderungen sehr unterschiedlichen Zugang zur Schriftsprache hatten, entschied ich mich für die mündliche Erhebung der Sozialdaten vor oder im Anschluss des Interviews. Die Aussagen wurden während der Abfrage im Kurzfragebogen festgehalten.

## 2.4 Aufbereitung und Auswertung des Datenmaterials

In der qualitativen Sozialforschung findet sich eine unüberschaubare Fülle an unterschiedlichen Auswertungsmethoden des erhobenen Datenmaterials. Ein Konsens über eine bestimmte anzuwendende Analysemethode existiert nicht. Nach LAMNEK wird vielmehr angestrebt,

*„[...] dem jeweiligen Projekt eine an Thema und Erhebungsmethode orientierte Auswertungsmethode auf den Leib zu schneiden. Der erste Schritt der Auswertung ist daher die Entwicklung einer dem Projekt angepassten Anwendungsmethode.“<sup>324</sup>*

Der Auswertung der gewonnenen Daten wird die Grounded Theory, im Deutschen besser bekannt als „gegenstandsbezogene Theoriebildung“, zu Grunde gelegt. Diese wurde in den 60er Jahren des letzten Jahrhunderts von GLASER und STRAUSS<sup>325</sup> entwickelt. In ihrem Verfahren der Grounded Theorie setzten GLASER und STRAUSS die Idee um, Wissenschaft als Reflexion und Organisation von Erfahrungen, Handlungen und Wissen des Alltags zu verstehen. Die Grounded Theory hat nicht zum Ziel, bereits existierende Theorien zu einem bestimmten Gegenstand zu bestätigen oder zu verwerfen. Die Theorie wird vielmehr aus dem erhobenen Datenmaterial selbst entwickelt. Die Erhebung, die Analyse der Daten und die Bildung von Hypothesen stehen in einer wechselseitigen Beziehung zueinander. Der Ansatz der Grounded Theory enthält keine konkreten

---

<sup>324</sup> Lamnek 1995, S. 114

<sup>325</sup> Vgl. Glaser / Strauss 1967

Anweisungen zur Datenerhebung und in der ersten Fassung auch nur sehr wenige Ausführungen zur Auswertung von Daten. Laut Lexikon der Methoden der empirischen Sozialforschung bestehen die wesentlichen Arbeitsschritte in:

- „der Datenerhebung; dem Kodieren, d.h. der Bildung von Kategorien und der Zuordnung von Daten zu diesen;
- dem Kontrastieren ("permanenter Vergleich") von Fällen zum Zweck der Überprüfung der Reichweite der bislang entwickelten Kategorien;
- dem Theoretical Sampling, d. h. in der Fallauswahl gemäß dem jeweiligen Stand der Datenauswertung und der daraus entstandenen Ideen, Konzepte und Fragen, auch mit dem Ziel, neue Vergleichsfälle zu generieren;
- dem Schreiben von Memos, d.h. das Festhalten von Ideen, Notizen, Kommentaren, insbesondere zum jeweiligen Stand der Kodierung.“<sup>326</sup>

Auf der Basis der Grounded Theory kann die in der quantitativen Forschung zumeist bestehende Distanz zwischen der konkreten, empirischen Welt und der Theorie überbrückt werden.

#### 2.4.1 Die Arbeit mit Memos

Die Datenauswertung beginnt grundsätzlich direkt im Anschluss an ein Interview. Sie findet in Form von Memos statt, die sich fortlaufend verändern. Im Sinne der Grounded Theory werden Memos, so CORBIN und STRAUSS, während des Forschungsprozesses geschrieben, überarbeitet und weiterentwickelt.

*„The memoing (...) begins at the inception of a research project and continues until the final writing.“*<sup>327</sup>

Direkt nach Beendigung des Interviews wird notiert, wo das Gespräch stattfand, wie sich die Einstiegssituation gestaltete und welche Atmosphäre während des Gesprächs vorherrschte. Auch die Dauer des Kontaktes und der Interviewsituation werden festgehalten. Die Interaktion und der Gesprächsinhalt werden reflektiert und erste offene Fragen werden gebildet. Eine Funktion der Memos besteht in der Aufdeckung von Lücken und Entwicklung von Fragen während des gesamten Forschungsprozesses<sup>328</sup>. Die Memos werden in einem ständigen Prozess überarbeitet. Ein Memo ist demnach kein statistisches Produkt, sondern verändert sich im Laufe des Forschungsprozesses.

---

<sup>326</sup> Ludwig-Mayerhofer 1999

<sup>327</sup> Corbin / Strauss 1990, S. 198 ff

<sup>328</sup> Vgl. Corbin / Strauss 1990, S. 200 ff

#### 2.4.2 Die Transkription

Die Interviews wurden so bald als möglich nach dem Gespräch transkribiert. Damit sollte gewährleistet werden, dass durch die noch frische Erinnerung an das Gespräch alle kontextuellen, teils auch inhaltlichen Informationen mit in den Datenbestand aufgenommen werden konnten. Das gesamte Interview wurde wortgetreu abgeschrieben, grammatikalische Fehler nicht korrigiert, die Pausen wurden festgehalten und besondere Betonungen durch Hervorhebungen markiert. Laut WITZEL ist die Erstellung eines größeren Zeichenkatalogs für linguistische und paralinguistische Elemente unnötig.

*„Angaben über Pausen, Lachen oder Unterbrechungen genügen zunächst zum Verständnis des Textes.“*<sup>329</sup>

Nicht notiert wurden, dieser Auffassung folgend, Äußerungen wie `äh`, `ähm` und `hm`, weil sie für die Auswertung des Materials nicht relevant sind, und den Lesefluss erheblich beeinträchtigen. Dagegen wurden nichtsprachliche Äußerungen wie Lachen, Gestik, längere Pausen, Störungen und Unterbrechungen des Interviews sowie unverständliche Gesprächssequenzen in Doppelklammern gesetzt.

Um die Transkriptionen möglichst lesbar zu gestalten wurde eine Interpunktion vorgenommen. Sowohl die Auslassung von Lauten wie „äh“, sowie die Zeichensetzung zur formalen Ordnung vor allem sehr langer Textpassagen wurden nicht als schwerwiegende Beeinträchtigung der Authentizität der Schilderung empfunden. Sie waren jedoch eine große Hilfe bei der Textanalyse<sup>330</sup>.

Zur größtmöglichen Wahrung der Anonymität der Interviewpartner wurden deren Originalnamen sowie Orts- und Städtenamen durch Anfangsbuchstaben des Alphabets ersetzt. Die Namen der Kinder wurden in Abgrenzung zu den interviewten Personen lediglich durch Pseudonyme ersetzt.

#### 2.4.3 Das Kodieren

Erster Schritt der Datenanalyse war das handschriftliche Kodieren<sup>331</sup> in den Transskriptionstexten. Die Daten wurden in Sinneinheiten zergliedert und mit sogenannten Codes versehen. Bei den Codes handelt es sich um Überschriften bzw. begriffliche Bezeichnungen, die diese Sinneinheit des

---

<sup>329</sup> Witzel 1982, S. 110

<sup>330</sup> Vgl. hierzu auch Flick 1991a

<sup>331</sup> Vgl. Glaser / Strauss 1979



Interviews treffend wiedergeben. Im Rahmen dieses analytischen Prozesses entstanden erste Konzepte, die einzelnen Vorkommnissen, Ereignissen, Bedeutungen im Bezug auf ein Phänomen zugeordnet wurden.

#### **2.4.4 Erarbeitung eines Themenkatalogs/Bildung von Kategorien**

Im nächsten Schritt wurden die Codes in Form eines Themenkataloges geordnet und gegliedert, indem sie um relevante, bedeutsame, sich in den Daten zeigende Phänomene oder Themen gruppiert wurden. Dadurch entstanden Kategorien, die die weitere Auswertung strukturieren helfen sollten<sup>332</sup>. „Kategorien“ sind laut SCHNELL

*„Oberbegriffe, die mit den definierten Begriffen für die problemrelevanten Dimensionen identisch sind oder sie in Teildimensionen untergliedern.“<sup>333</sup>*

Durch den Gesprächsleitfaden waren bereits erste Kategorien festgelegt worden. Die Themen, zu denen sich die Befragten äußerten, wurden durch den Leitfaden beeinflusst und anfangs orientierte sich auch die Auswertung des Datenmaterials an der Strukturierung des Leitfadens. Bereits bei der Kodierung des Materials zeigte sich jedoch, dass die ursprünglichen Leitfadenthemen differenziert und ergänzt werden mussten, weil die Befragten zusätzliche Aspekte ansprachen, die nicht antizipiert worden waren.

Die Entwicklung von Kategorien erwies sich teilweise als schwierig, da viele Konzepte auf verschiedene Themen bezogen werden konnten und insofern abhängig von der eingenommenen Perspektive waren. Dieses lag in der Natur des Forschungsgegenstandes und der Fragestellung, die auf die Bedeutungen des Mediums für den Anwender abzielt. Der Leser wird dies an manchen Stellen merken, wenn er bei der Auswertung teilweise auf gleiche Textausschnitte trifft, aus denen, je nach eingenommener Perspektive, unterschiedliche Bedeutungen herausgefiltert werden.

Die zentralen Kategorien kristallisierten sich aus dem Befragen und Hinterfragen der Daten in einem langsamen Prozess heraus. Das jeweilige Interview wurde dabei sehr genau nach Äußerungen, Ergänzungen, impliziten Sinngehalten und Ausführungen zu einer Kategorie durchforstet, um eine differenzierte und den Daten entspringende bzw. an ihnen bestätigte Kategorie zu erlangen.

Im Auswertungsprozess sollten die Kategoriebildung und Zuordnung von Textstellen nicht starr und formalisiert angewendet werden. Vielmehr wurde die Auswertung der Daten als Prozess verstan-

---

<sup>332</sup> Vgl. Kelle / Kluge 1999, S. 58 ff

<sup>333</sup> Schnell 1988, S.374

den, der immer wieder erforderte zurückzugehen, und die Daten unter neuen Lesarten zu betrachten.

#### 2.4.5 Die Falldarstellung

Das Gesamtinterview wurde, nach Kategorien strukturiert, in Form einer Fallbeschreibung dargestellt. Bereits bei der Falldarstellung wurde darauf verzichtet, den Interviewverlauf originalgetreu darzustellen. Vielmehr wurde die Abfolge der Themendarstellung möglichst vereinheitlicht, um bereits in dieser Phase Unterschiedlichkeiten und Ähnlichkeiten zwischen den einzelnen Interviews leichter nachvollziehbar zu machen.

Um den Umfang dieser Arbeit in einem „lesbaren“ Rahmen zu halten, wird die Analyse und Rekonstruktion des Datenmaterials nicht in der erfolgten Ausführlichkeit der einzelnen Auswertungsschritte vorgestellt, d.h. es wird nicht die ganze Fülle der Lesarten aufgezeigt. Damit wird der Auffassung von *MIETHE* gefolgt, die gleichzeitig darauf aufmerksam macht, dass:

„ [...] *die glatt wirkende Darstellung [...] jedoch nicht darüber hinweg täuschen [soll, Anm. d. Verf.], dass es sich hierbei nicht um eine schlichte Nacherzählung handelt, sondern um das Ergebnis eines aufwendigen Rekonstruktionsprozesses, der immer alle in diesem Kapitel beschriebenen Analyseschritte durchlaufen hat.*“<sup>334</sup>

Die rekonstruierten Falldarstellungen stellen die Kontaktaufnahme, die Gesprächssituation sowie die Darstellung und erste Analyse des Textes dar. Eine detaillierte interpretative Auswertung einzelner Kategorien erfolgt in der Zusammenschau der Interviews, im sogenannten Quervergleich.

#### 2.4.6 Der Quervergleich

Im Quervergleich werden die zentralen Kategorien hinsichtlich ihrer Beziehungen und Zusammenhänge untereinander analysiert. Der Quervergleich zwischen den Interviews sowie die anschließende Gesamteinschätzung sollen dazu dienen, aus den einzelnen Lebensgeschichten die Vielfalt und Vielschichtigkeit an Möglichkeiten der individuellen Gestaltung von Elternschaft behinderter Menschen innerhalb der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und kulturellen Normen herauszufiltern. Ziel war, Gemeinsamkeiten zwischen den Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen festzustellen, aber auch Unterschiede aufzudecken und zu beschreiben. Wichtig war dabei, auf der einen Seite jene Faktoren zu beschreiben, die behinderte Eltern in ihren Möglichkeiten begrenzen

---

<sup>334</sup> Miethe 1999, S. 74

und auf der anderen Seite die Kompetenzen und das breite Handlungspotential von Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen aufzuzeigen. Die aus den Interviewtexten entwickelten Kategorien können, im Quervergleich betrachtet, Hinweise auf Faktoren geben, die behinderte Mütter und Väter in ihren Möglichkeiten einschränken bzw. behindern. Darüber hinaus geben sie jedoch auch Aufschluss über unterschiedliche Lösungsmöglichkeiten und neue Perspektiven.

## **2.5 Zur Validierung des qualitativen Forschungsteils**

Bei der Anwendung qualitativer Forschungsmethoden basiert die Theoriebildung ganz wesentlich auf der Interpretation der Erzähltexte. Relevant ist, inwieweit der Forschende die soziale Wirklichkeit erfassen konnte. Empfohlen wird, zur Sicherung der Validität der Forschungsarbeit, die Interviews möglichst in Gruppen zu diskutieren, um den Blick der Auswertenden nicht zu sehr subjektiv einzuengen. *MAYRING* schlägt eine Validierungsstrategie vor, die in dem Konzept der Triangulation besteht. Diese wird unter anderem an der Beteiligung verschiedener Forscher am Untersuchungsprozeß festgemacht<sup>335</sup>. Demnach gewinnen die Interpretationen durch die Beteiligung mehrerer Personen am Forschungsprozess an Schlüssigkeit, da mehr Alternativdeutungen zur Verfügung stehen.

Da kein speziell zum bearbeiteten Thema gebildetes Forschungsteam als Diskussionsforum zur Verfügung stand, habe ich versucht, meine Interpretationen in anderen Diskussionszusammenhängen zu überprüfen. So traf ich mich während des gesamten Zeitraumes meiner Arbeit regelmäßig mit einer Gruppe von Doktorandinnen, die ebenfalls auf der Basis qualitativer Interviews forschten, und diskutierte in diesem Zusammenhang immer wieder einzelne Interviewpassagen. Zudem hatte ich Gelegenheit, meine Annahmen im beruflichen Kontext, mit Kolleginnen im Bildungs- und Forschungsinstitut zum selbstbestimmten Leben Behinderter – bifos e.V., regelmäßig zu diskutieren. Durch die Auseinandersetzung mit unterschiedlichen Interpretationsmöglichkeiten und das ständige Hinterfragen meiner eigenen Sichtweise wurde ich dafür sensibilisiert, mich nicht zu schnell auf eine Interpretationsmöglichkeit festzulegen.

## **2.6 Quantitative Erhebung zum Unterstützungsbedarf körper- und sinnesbehinderter Mütter**

Um den Unterstützungsbedarf und die Versorgungssituation behinderter (werdender) Mütter mit geeigneten Hilfsmitteln und Assistenz zu konkretisieren, führte ich parallel zur qualitativen Untersu-

---

<sup>335</sup> Vgl. Mayring 1993

chung der Situation körper- und sinnesbehinderter Eltern eine bundesweite Befragung mit dem Ziel durch, den Unterstützungsbedarf bei Müttern mit unterschiedlichen Behinderungen zahlenmäßig zu belegen<sup>336</sup>. Weiterhin soll durch die quantitative Erhebung herausgearbeitet werden, ob und welche positiven Lösungsansätze und Erfahrungen bei behinderten Müttern existieren.

### **2.6.1 Festlegung der Stichprobe**

Entsprechend der Zielgruppe der qualitativen Befragung wurde die Zielgruppe der quantitativen Erhebung auf die Gruppe der Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen eingegrenzt. Da eine möglichst gut vergleichbare Untersuchungsgruppe mit der Umfrage erreicht werden sollte, wurde die Zielgruppe noch enger, auf körper- und sinnesbehinderte Mütter, eingegrenzt. Dieses erschien sinnvoll, da in erster Linie die behinderten Mütter, analog zu nichtbehinderten Frauen, für Hausarbeit und Kindererziehung zuständig und somit vorrangig von den alltäglichen Familienanforderungen betroffen sind. Durch die zur Verfügung stehende Literatur sowie durch die Aussagen der Interviewpartner der qualitativen Befragung ließ sich bereits zu einem recht frühen Zeitpunkt feststellen, dass Partnerschaften behinderter Menschen in diesem Punkt keine wesentlichen Unterschiede zu Partnerschaften nichtbehinderter Menschen aufweisen. Die Art der von behinderten Müttern und Vätern beschriebenen Schwierigkeiten bei der Versorgung der Kinder ähneln sich zwar sehr, jedoch sind Mütter mit Behinderung aufgrund der traditionellen geschlechtsspezifischen Rollenverteilung häufiger mit Schwierigkeiten bei der Bewältigung ihres Familienalltags konfrontiert als behinderte Väter.

Da mir nur wenige Einzeladressen behinderter Mütter zur Verfügung standen, wendete ich mich bundesweit an Multiplikatoren und bat diese, den Fragebogen an behinderte Mütter weiterzuleiten. Verschickt wurden 600 Fragebögen an Dachverbände von Vereinigungen behinderter Menschen, an Behindertenverbände, Landesbehindertenbeauftragte, Netzwerke behinderter Frauen, Landesfrauenbeauftragte, Zentren für selbstbestimmtes Leben Behindelter, Frauenberatungsstellen und an einzelne Mütter mit Behinderung. Der Zeitraum für die Untersuchung wurde auf drei Monate, von Mai bis August 2001, festgelegt.

Die Befragung wurde auf postalischem Weg durchgeführt. Um behinderte Mütter zum Ausfüllen des Fragebogens zu motivieren, wurde ein Begleittext abgefasst und zusammen mit dem Fragebogen verschickt.

---

<sup>336</sup> Die quantitative Erhebung war ein Teilprojekt meiner dreijährigen Arbeit als Leiterin der „bundesorganisationsstelle behinderte frauen“, einem Bundesmodellprojekt des Bundesministeriums für Familie, Senioren, Frauen und Jugend.

### **2.6.2 Entwicklung und Inhalt des Fragebogens**

Auf der Basis der Annahmen und Erkenntnisse, die aus der Fachliteratur gewonnen werden konnten, wurde ein Fragebogen für eine bundesweite Umfrage bei Müttern mit Körper- und Sinnesbehinderungen entwickelt, mit dessen Hilfe deren Hilfe- und Assistenzbedarf sowie deren Zugang zu geeigneten Unterstützungsmöglichkeiten exploriert werden sollte.

Der Fragebogen enthielt folgende Bereiche:

#### **Allgemeine Angaben zum Alter, den speziellen Behinderungen / Einschränkungen der Mütter, zum Alter und der Zahl der Kinder sowie zur Familiensituation**

Dieser Fragenkomplex sollte Aufschluss geben

- über die Altersstruktur behinderter Mütter. Von Interesse war, ob ältere Mütter mit jugendlichen oder erwachsenen Kindern über andere Schwierigkeiten und Erfahrungen berichten als jüngere Mütter mit Babys oder Kleinkindern. Diese Daten sollten dazu beitragen, eine mögliche Verbesserung der Hilfsmittel- und Assistenzsituation der letzten Jahre zu analysieren.
- über den Zusammenhang zwischen Körper- oder Sinnesbehinderungen und den alltäglichen Einschränkungen als Mutter.
- über einen möglichen Zusammenhang zwischen der Familiensituation und speziellen Einschränkungen/Schwierigkeiten als behinderte Mutter.

#### **Fragen zu Problemen bei der Versorgung und Erziehung der Kinder**

Dieser Fragenkomplex war auf die Identifizierung von Bereichen ausgerichtet, in denen behinderte Mütter auf besondere Einschränkungen und Schwierigkeiten stoßen. Zudem sollte ein möglicher Zusammenhang zwischen dem Alter der Kinder und speziell auftretenden Einschränkungen und Schwierigkeiten exploriert werden.

#### **Fragen zur Versorgung mit geeigneten Hilfsmitteln und/oder Assistenz**

In der Literatur von behinderten Eltern finden sich zahlreiche Hinweise darüber, dass einige Alltagsschwierigkeiten behinderter Eltern durch geeignete Hilfsmittel und/oder Assistenz verbessert oder gar vollständig gelöst werden können. Von Interesse war deshalb die Frage, ob und welchen Zugang Mütter mit Behinderung zu solchen Lösungsmöglichkeiten haben.

Gefragt wurde:

- Ob und welche Hilfsmittel benutzt wurden
- ob und wo es geeignete Hilfsmittel gibt
- ob die Versorgung mit Hilfsmitteln ausreichend ist
- wie diese finanziert wurden
- welche Erfahrungen es mit der Finanzierung von Hilfsmitteln durch Behörden gibt

Im Bereich der Assistenz war von Interesse:

- welche Probleme durch Assistenz gelöst werden können
- ob ein Zusammenhang zwischen dem Alter des Kindes und zusätzlichem Assistenzbedarf besteht
- ob die Versorgung mit Assistenz als ausreichend empfunden wird
- wie diese finanziert wurde
- welche Erfahrungen behinderte Mütter mit der Finanzierung von Assistenz durch Behörden machten

Der Fragebogen enthielt drei Arten von Fragen:

Es handelte sich zum einen um Fragen mit nur einer Antwortmöglichkeit, beispielsweise zum Geschlecht, zum Alter, zur Familiensituation.

Des weiteren wurden Fragen gestellt, die ein oder mehrere Antwortmöglichkeiten zuließen, wie Fragen zu Alltagsschwierigkeiten und zu den verwendeten Hilfsmitteln.

Bei vielen Fragen wurde zudem ein offener Raum für eigene Aufzählungen oder Darstellungen angeboten, wie beispielsweise bei den Fragen zu erlebten Schwierigkeiten und benutzten Hilfsmitteln.

### **2.6.3 Auswertung der Fragebögen**

Nach Ablauf der dreimonatigen Frist für den Rücklauf der Fragebögen wurden diese unter zu Hilfe-  
nahme des statistischen Datenauswertungsprogramms SPSS ausgewertet. Auf der Basis des Fra-  
gebogens wurde zunächst ein Codebook erstellt. „Dieses beschreibt“, so BRINKS, „welche Vari-  
able welchen Namen trägt und welche Kategorien sie hat.“<sup>337</sup>

Anhand des Codebooks wurden die einzeln numerierten Fragebögen ausgezählt. Die Antworten  
auf die offenen Fragen wurden vollständig abgetippt.

---

<sup>337</sup> Brinks 2002, S. 5

Im nächsten Schritt wurden mittels SPSS Kreuztabellen erstellt. Die auf der Grundlage der Daten gewonnenen Ergebnisse werden in einer kommentierten Form dargestellt.

## **2.7 Repräsentativität der quantitativen Befragung**

Da die Gesamtzahl körper- und sinnesbehinderter Mütter in Deutschland bisher nicht erhoben und keine repräsentativen Studien zu dieser Zielgruppe bekannt sind, konnte für die Fragebogen-Erhebung keine repräsentative Stichprobe gewählt werden. Es bestand keine Möglichkeit, direkt mit Mitgliedern dieser Zielgruppe in Kontakt zu treten, deshalb konnte für die Durchführung der Untersuchung lediglich ein selektives Sample über den Kontakt zu Multiplikatoren gewählt werden.

Fast alle Befragten wurden über einen der genannten Multiplikatoren erreicht, d.h. ein Großteil der betroffenen Mütter, die den Fragebogen beantworteten, ist in einem Verband/Verein organisiert oder politisch aktiv. Es kann davon ausgegangen werden, dass Menschen, die sich in Gruppen organisieren, einen höheren Grad an Kompetenz zur Durchsetzung ihrer Interessen und Rechtsansprüche bzw. zur Organisierung von benötigten Hilfen besitzen als nichtorganisierte Menschen. Aus diesem Grund kann angenommen werden, dass die Studie zu eher optimistischen Ergebnissen führt und nicht in allen Punkten auf die sehr heterogene Gruppe körper- und sinnesbehinderter Eltern übertragen werden kann. Sie bietet dennoch erste vertiefte Einblicke in die Bedarfe von Müttern mit Körper- und Sinnesbehinderungen.

## **TEIL IV:**

# **ZUR ELTERNSCHAFT KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTER MENSCHEN. ZWÖLF FALLDARSTELLUNGEN**



## **1 Das Interview mit Frau A.**

### **1.1 Vorbemerkungen**

Frau A. war mir durch ihr Engagement in einem Netzwerk behinderter Frauen bekannt. Ich hielt ihre Erfahrungen als blinde Mutter mit kleinem Kind für sehr aufschlussreich. Deshalb bat ich sie um ein Interview.

Auf meine Anfrage reagierte sie sehr positiv und wir verabredeten einen Termin in ihrem Einfamilienhaus, das in einem Wohngebiet einer mittelgroßen Stadt in Hessen liegt. Da das Kind im Kindergarten und der Mann bei der Arbeit waren, konnten wir ungestört reden. Frau A. schaffte eine angenehme Atmosphäre, bot Tee und Kekse an und nutzte die Gelegenheit, ausführlich über ihre Mutterschaft zu sprechen. Sie hatte sich auf das Gespräch vorbereitet, indem sie eine ganze Palette an Hilfsmitteln, vor allem Kinderbücher mit Blindenschrift und Spiele zur Anschauung bereit gelegt hatte. Ihre Erzählungen wirkten sehr reflektiert. Ich hatte den Eindruck, dass sie schon häufiger über ihre Erfahrungen als blinde Mutter gesprochen hat.

### **1.2 Biografischer Hintergrund**

Frau A. ist 36 Jahre alt und hat eine vierjährige Tochter namens Charlotte. Sie lebt mit dem Kind und ihrem Mann in einem Einfamilienhaus, das ihnen gehört.

Nach dem Besuch einer Blindenschule studierte Frau A. Sozialpädagogik. Heute arbeitet sie bei einem regionalen Behindertenverein in der Beratung behinderter Menschen auf einer Teilzeitstelle.

### **1.3 Die Behinderung**

Aufgrund einer angeborenen, fortschreitenden Sehbehinderung ist Frau A. inzwischen vollständig erblindet. Sie benutzt im Alltag einen Blindenstock, um sich außerhalb des Hauses orientieren zu können.

Der Ehemann, Herr A., ist sehbehindert. Seine Behinderung trat direkt nach der Geburt ein. Sie wurde durch zu starke Strahlungen im Brutkasten verursacht.

### **1.4 Familienplanung**

Frau A. hatte schon immer einen Kinderwunsch. Lange Zeit hinderte sie die Frage, ob Beruf und Mutterschaft miteinander vereinbar seien, an der Realisierung ihres Kinderwunsches. Im Alter von

30 Jahren, als sie eine sichere berufliche Stellung innehatte, konnte sie sich ein Leben mit Kind vorstellen. Auch bei ihrem Mann verdichtete sich zu dieser Zeit der Wunsch nach einer Familiengründung.

*„[...] und bei meinem Mann war's dann auch so, dass er gesagt hat, och, er ist schon Anfang 40, also wenn, dann jetzt bald, und dann haben wir's probiert und es hat halt eigentlich sofort funktioniert.“ [Zeilen 31-33]*

## **1.5 Die Schwangerschaft**

### **1.5.1 Die Vererbbarkeit der Behinderung**

Zwar war sich Frau A. einer geringen Wahrscheinlichkeit der Vererbbarkeit ihrer Behinderung bewusst, das Paar ließ jedoch während der Schwangerschaft keine humangenetische Untersuchung zur Diagnose einer möglichen Schädigung des Embryos durchführen. Die Vererbung der Sehbehinderung wurde von beiden Eltern zu keinem Zeitpunkt als Argument gegen ein Kind betrachtet. Im Gegenteil: Herr und Frau A. vermuten, dass sie als blinde/sehbehinderte Eltern ein besonders gutes Rollenvorbild für ein ebenfalls behindertes Kind sein könnten.

*„Aber wir haben dann auch gesagt: `Wenn es so sein sollte, dann sind wir die Besten, die damit umgehen können, die auch dem Kind `nen Leben mit Sehbehinderung quasi vermitteln können und auch `nen Stück weit Vorbild sein können.´“ [Zeilen 75-78]*

### **1.5.2 Eigene Erwartungen während der Schwangerschaft**

Durch den Kontakt mit anderen blinden Müttern waren Frau A. bereits behinderungsbedingte Schwierigkeiten der Mutterschaft sowie mögliche Lösungswege bekannt und sie sorgte sich während der Schwangerschaft nicht darum, ob und wie sie das Leben mit einem Kind regeln könnte.

*„Also, ich wusste einfach, wenn's mal brennt, die ist da und das war auch `ne große Hilfe.“ [Zeile 209]*

### **1.5.3 Reaktionen der Umwelt**

Die Reaktionen von Freunden und Bekannten auf ihre Schwangerschaft beschreibt Frau A. als eher verhalten. Sie spürte Zweifel an ihren Mutterfähigkeiten, die jedoch nicht offen angesprochen wurden.

*„Ja, schon etwas verhaltener teilweise. Also, nicht so offen: `Was, das geht doch nicht!` oder: `Kannst du dir das denn überhaupt vorstellen als, als blinde Mutter?`“ [Zeilen 38-39]*

Vor allem bei der Familie ihres Mannes vermutete sie starke, unausgesprochene Vorurteile.

*„Da hatte ich viel mehr das Gefühl, dass die denken, das geht nicht.“ [Zeilen 97-98]*

Auch ihre eigenen Eltern verhielten sich anfangs eher zurückhaltend. Zum einen, so vermutet Frau A., befürchteten sie, dass ihre blinde Tochter den Anforderungen an eine Mutterschaft nicht gewachsen sei.

*„Bei meinen Eltern z.B.: Na ja, die haben nicht gesagt `Überforderst du dich damit nicht?`, aber man merkte schon, dass die so`n bisschen Sorge haben, ob ich dem gewachsen bin.“ [Zeilen 44-45]*

Zum anderen stand für die Eltern trotz der geringen Wahrscheinlichkeit der Vererbung der Behinderung die Frage im Raum, ob das Kind die Sehbehinderung erben würde.

*„Und da war irgendwo so `ne subtile Angst – also, irgendwann hat meine Mutter das dann doch auch mal geäußert: `Hoffentlich hat sie nicht doch `ne Sehbehinderung!` ne.“ [Zeilen 68-69]*

Zur Vorbereitung der Geburt nahm Frau A. an einem Schwangerschaftskurs teil. Hier konnte sie erst nach geraumer Zeit Kontakte zu anderen Teilnehmerinnen knüpfen. Bei den anderen Schwangeren spürte sie Berührungsängste und Vorurteile.

*„Und wenn wir dann mal so ins Gespräch kamen, kamen auch mal so Fragen: `Ja, wie willst du das denn überhaupt machen?` Also, da hatte ich schon teilweise das Gefühl, das wird mir nicht zugetraut.“ [Zeilen 179-181]*

#### **1.5.4 Erfahrungen mit medizinischem Fachpersonal**

Den Frauenarzt, der ihre Schwangerschaft begleitete, beschreibt Frau A. als sehr aufgeschlossen und als ermutigend. Sie führt sein unterstützendes Verhalten darauf zurück, dass er auf frühere Erfahrungen mit der Betreuung blinder Mütter zurückgreifen konnte.

*„Also da spielt das `ne große Rolle, wenn jemand schon mal die Erfahrung und auch `ne behinderte Mutter schon mal kennengelernt hat und sieht: `Ach, das scheint ja zu laufen.`“ [Zeilen 167-169]*

## 1.6 Die Mutterschaft

### 1.6.1 Reaktion der Eltern

Nach der Geburt des Kindes, stieß Frau A. vor allem bei der Familie ihres Mannes auf das Vorurteil, dass sie als Mutter nicht in der Lage wäre, das Kind zu versorgen und somit ihr Mann für die Versorgung der Tochter zuständig sei.

*„Nach dem Motto: `Der sieht ja noch und der, der kann das dann. Der managt das schon so`n bisschen.` Also, dass sie mir da wenig zugetraut haben.“ [Zeilen 99-100]*

In unbekannten Umgebungen war Herr A. stärker für die Versorgung der Tochter zuständig, wodurch das Bild der Rollenverteilung des Paares verschoben wurde. Vorurteile und unangenehme Bemerkungen der Schwiegereltern nahmen ab, nachdem diese Frau A. mehrfach in ihrer häuslichen Umgebung mit Kind erlebt hatten.

*„Als sie dann das erste Mal hier waren, ich glaube, da haben sie dann einfach durchs Erleben mitgekriegt, was geht. Aber bevor sie es gesehen haben, haben sie sich, glaube ich, überhaupt nicht vorstellen können, wie das funktionieren soll.“ [Zeilen 114-117]*

### 1.6.2 Reaktionen der Umwelt

Bewegt sich Frau A. mit Charlotte außerhalb der Wohnung, so werden ihr hin und wieder verletzendende Vorurteile von Fremden entgegen gebracht.

*„Und da war mal `ne andere Situation mit Straßenüberquerung, da hat auch eine gesagt, dass, so nach dem Motto, es wär verantwortungslos, also, dass ich meine Tochter möglicherweise noch in Gefahr bringe, weil ich ja nicht sehen kann.“ [Zeilen 821-824]*

In solchen Situationen reagiert sie wütend und wehrt sich. Über Bemerkungen ihrer Mitmenschen, dass Charlotte Assistenzdienste übernehmen könnte, ärgert sie sich besonders.

*„Ach, dann kannst du ja bald deine Mama führen.` Das hab ich auch schon gehört.“ [Zeilen 840-841]*

Auch in der Nachbarschaft spürte sie anfangs viel Unsicherheit und Berührungsängste. Die Beziehungen zu Menschen aus ihrer näheren Umgebung normalisierten sich, nachdem diese sich an Frau A.s individuellen Umgang mit ihrer Mutterschaft gewöhnt hatten. Insgesamt empfindet sie die Leute in ihrem Viertel als recht aufgeschlossen. Trotzdem hat Frau A. immer wieder das Gefühl, beobachtet zu werden und beweisen zu müssen, dass sie als blinde Frau eine gute Mutter sein

kann. Sie vermeidet, negativ aufzufallen, da sie glaubt, jede Auffälligkeit würde als Versagen aufgrund ihrer Blindheit interpretiert.

*„Oder, im Garten kriegt man es ja besonders mit, wenn, wenn da mal irgendwas schief gelaufen ist, oder sie hingefallen ist und sich weh getan hat, dann war bei mir gleich so im Kopf: `Na ja, die denken ja, das liegt daran, dass ich sie nicht sehe.`“ [Zeilen 864-866]*

Frau A. ist sich bewusst, dass diese Angst teilweise in ihr selbst begründet liegt und sie sich unter Druck setzt, möglichst gut zu funktionieren.

*„Also es war, war gar nicht mal unbedingt so, dass sie dann alle scharenweise ankamen, aber das waren dann auch so Dinge, die ich bei mir gespürt hab, ne.“ [Zeilen 871-872]*

### **1.6.3 Rollenverteilung in der Partnerschaft**

Die Familienaufgaben im innerhäuslichen Bereich waren bei dem Ehepaar schon zu Beginn der Elternschaft sehr gleichmäßig verteilt.

*„[...] und haben auch, ja von Anfang an eigentlich beide alles gemacht. Ob's Wickeln war, Füttern und solche Dinge.“ [Zeilen 137-138]*

Während des ersten Lebensjahres von Charlotte nahm Frau A. Erziehungsurlaub, ihr Mann ließ sich im zweiten und dritten Jahr beurlauben. Zur Zeit arbeiten beide Ehepartner an verschiedenen Tagen auf Teilzeitstellen und können sich somit die Erziehungsarbeit aufteilen. Nur im außerhäuslichen Bereich übernimmt Herr A. aufgrund seines Sehrestes häufiger das Schieben des Kinderwagens und die Beaufsichtigung des Kindes.

*„Und bei Einkäufen musste er sie natürlich in Schach halten, gerade in dem Alter wo man auch, ja so mehr beaufsichtigen mußte, Spielplatz und so.“ [Zeilen 145-146]*

### **1.6.4 Schwierigkeiten und Lösungen**

Die Babyphase beschreibt Frau A. als „sehr blindenfreundlich“, weil das Kind noch nicht weglaufen kann und verbal auf sich aufmerksam macht, wenn es Unterstützung oder Versorgung benötigt. Da sie keinen Kinderwagen schieben konnte, transportierte sie ihr Baby mit Tragetuch und Rückentragge. Bei bestimmten Verrichtungen musste Frau A. besondere Techniken anwenden, um das Kind zu schützen.

*„Oder beim Baden, dass ich also noch, noch besser aufpassen muss als andere, dass sie mir nicht aus den Fingern rutscht oder so was.“ [Zeilen 218-219]*

Auch für das Füttern fand sie durch Tipps einer Freundin eine geeignete Methode. Sie ertastete dabei den Mund des Kindes mit dem Finger.

#### **1.6.5 Mobilität des Kindes innerhalb der Wohnung**

Als Charlotte anfang zu krabbeln, begann für Frau A. eine sehr anstrengende Zeit. Sie achtete noch stärker als nichtbehinderte Mütter darauf, ihre Wohnung kindersicher zu gestalten. Durch die systematische Absicherung der Wohnung fühlte sie sich entspannter. An Schranktüren, Schubladen und Steckdosen wurden Kindersicherungen installiert.

*„Wir hatten auch zeitweise für die Treppe hier so Kindersicherungen, dass sie nicht runter purzelt, weil ich dann doch weniger dann immer dauernd gucken kann, was sie gerade tut.“ [Zeilen 251-252]*

In der Wohnung kann sie zumeist anhand von Geräuschen feststellen, wo sich ihre Tochter aktuell aufhält. Bisher ist sich Charlotte nicht bewusst, dass ihre blinde Mutter nur schwer ihren Aufenthaltsort herausfinden kann. Um Charlotte nicht darauf aufmerksam zu machen, dass sie sie nicht orten kann, fragt Frau A. nie direkt nach, wo sich das Kind aufhält.

*„Wenn sie das einmal rauskriegt, dass ich sie jetzt ganz bewusst suche, dann provoziere ich vielleicht eher, dass sie das mal ausnutzt.“ [Zeilen 304-305]*

Statt dessen nimmt sie durch Bemerkungen oder Fragen Kontakt zu ihr auf.

*„[...] dass dann schon ne Reaktion kam, aber dass sie nicht merkte, dass ich sie eigentlich suche.“ [Zeilen 306-307]*

#### **1.6.6 Mobilität des Kindes außerhalb der Wohnung**

Als Charlotte anfang zu laufen, schloss ihre Mutter aus Sicherheitsgründen die Türen ab und sicherte den Garten durch ein Tor, um das Kind am Weglaufen zu hindern. Zeitweise band sie auch ein Glöckchen an Charlottes Ärmel, um sie zu hören. Außerhalb des Hauses musste Charlotte anfangs immer an der Hand gehen, weil Frau A. ihr nicht nachlaufen kann, wenn sie wegrennt. Inzwischen ist das Kind groß genug, um sich im Wohnviertel alleine zu bewegen, und beim Weg zum Kindergarten vor oder hinter Frau A. herzulaufen.

*„Aber an großen Straßen halte ich sie immer noch an der Hand.“ [Zeile 290]*

Schon recht früh vermittelte Frau A. ihrer Tochter, welche unterschiedlichen Handlungsmöglichkeiten beide Eltern haben.

*„Beim Papa kannst du dich fangen lassen, und dann wegrennen oder so im Viertel. Der rennt dir hinterher – ich kann das nicht. Das können wir nicht zusammen spielen oder so.“ [Zeilen 328-330]*

Manchmal, wenn Charlotte sich auf sicherem Gebiet im Wohnviertel befindet, läuft sie ihrer Mutter davon. Auch hier handelt Frau A. nach dem Prinzip, Ruhe zu bewahren und das Problem nicht zu stark zu fokussieren.

*„Ich glaub, das war auch nur `nen Ausprobieren. Ich glaub, vielleicht, wenn ich völlig überreagiert hätte, dass sie es dann spannend gefunden hätte.“ [Zeilen 3342-343]*

### **1.6.7 Freizeitangebote**

Babykurse und Spielkreise besucht Frau A. nicht gerne, weil die Situation dort zu unüberschaubar für sie ist, und sie sich schnell ausgeschlossen fühlt.

*„Aber die sind einfach auch nicht so leicht zu besuchen, weil die Mütter sind da alle irgendwie zu Gange im Gespräch, die Kinder wuseln kreuz und quer, und dann so mit zu kriegen, was geht eigentlich gerade ab und dann vielleicht noch gleichzeitig Kontakte aufzubauen.“ [Zeilen 1037-1039]*

### **1.6.8 Hilfsmittel und Hilfen**

Frau A. benutzte früher und auch noch heute verschiedene Hilfsmittel zur Erleichterung des Alltags mit Kind. Eine große Hilfe bietet z.B. ein sprechendes Fieberthermometer. Außerdem verwendet sie aus Kostengründen Bilderbücher, die sie selbst mit Blindenschrift auf durchsichtiger Klebefolie versehen hat. Die Zielgruppe der blinden Eltern mit sehenden Kindern wurde, ihrer Meinung nach, bisher vom Büchermarkt vernachlässigt. Deshalb gibt es nur wenige Kinderbücher mit Blindenschrift. Die verfügbaren Exemplare bieten jedoch meist zu wenig Bildanreize für sehende Kinder. Auch gängige Kinderspiele hat sie teilweise selbst verändert, um sie mit ihrer Tochter gemeinsam spielen zu können. Dabei stößt sie jedoch auch manchmal an die Grenzen ihrer Möglichkeiten.

*„Das geht natürlich nicht mit allen Spielen, da guck ich dann auch, wenn Spiele dann zu optisch sind, dann is das einfach nix, dann muss sie das mit ihrem Papa spielen.“ [Zeilen 471-473]*

Ein eigens angeschaffter Klingelball ermöglicht Frau A., auch Ballspiele mit Charlotte zu spielen.

*„Und `nen Klingelball hatte ich mir irgendwann noch mal angeschafft.“ [Zeilen 477-478]*

### 1.6.9 Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie

Hilfsmittel, wie z.B. den Blindenstock ihrer Mutter, integriert Charlotte ganz selbstverständlich in ihre alltäglichen Spiele. Manchmal fragt sie ihre Mutter, warum sie blind ist. Für sie war lange Zeit nicht nachvollziehbar, was Blindheit bedeutet und dass Frau A. nicht sehen kann.

*„Ne Zeit lang hat sie immer gesagt: `Du kannst doch sehen.` Das hat sie dann immer nicht so richtig geglaubt, weil ich dann doch irgendwie die Sachen [im Haushalt, Anm. der Verf.] gefunden hab.“ [Zeilen 493-495]*

Schon bevor sie sprechen konnte, wußte Charlotte intuitiv, dass sie ihrer Mutter Gegenstände, die sie ihr zeigen wollte, direkt in die Hand legen muss.

*„Die hat sie nicht einfach hin gehalten, und normalerweise greift ja jemand danach, der oder die sieht, sondern in die Hand, weil sie wahrscheinlich ein paar mal gemerkt hat, dass ich nicht reagiert hab, wenn sie es mir irgendwie nur hin gestreckt hat. Oder, dass sie, wenn sie merkt, dass ich was suche, und sie sieht das, hat sie auch schon früh mir das gegeben, wenn sie gerade Lust dazu hatte natürlich nur.“ [Zeilen 564-568]*

Seitdem sie im Kindergarten ist, realisiert Charlotte immer stärker, dass Frau A. sich von anderen Müttern unterscheidet.

*„Weil sie natürlich auch immer mehr begreift, und auch vergleicht, und auch durch Kindergarten mitkriegt, dass die anderen eben keine Mama haben, die nicht sieht und, ja, die mit Stock läuft und so. [Zeilen 488-490]*

Auch im häuslichen Alltag fallen ihr die Unterschiede zu sehenden Menschen immer stärker auf, z.B. wenn ihre Mutter das Licht am Abend nicht anschaltet oder sie nur Bücher in Blindenschrift liest. Manchmal weigert sie sich, die Grenzen der Mutter zu akzeptieren. Frau A. ordnet dieses Verhalten als altersgemäße Erscheinung ein.

*„Die weiß genau, was die Bücher mit Mamas Schrift sind so, ne. Ab und zu fängt sie das schon mal an, wenn sie eines besonders gerne mag, warum ich das denn nicht vorlesen kann so, aber das ist wie bei anderen Sachen. Das will sie dann in dem Moment nicht akzeptieren so richtig.“ [Zeilen 551-553]*

## 1.7 Personelle Hilfen

Für einen Nachmittag in der Woche hat Frau A. eine junge Studentin als bezahlte Assistentkraft engagiert. Mit ihr zusammen erledigt oder unternimmt sie Dinge, die sie nicht ohne fremde Hilfe durchführen kann.



*„Schwimmbadbesuche zum Beispiel, Einkäufe, wo ich irgendwelche Kinderklamotten, Spielzeug oder was für mich brauche oder sonstigen Krimskrams.“ [Zeilen 599-601]*

Auch bei längeren Spaziergängen und dem Spielplatzbesuch benötigt sie eine Hilfsperson, die sie führt oder den Kinderwagen schiebt. Bei gemeinsamen Unternehmungen sind die Aufgaben der Assistentkraft klar definiert. Sie hilft Frau A. bei der Orientierung und beaufsichtigt Charlotte.

*„Das ist natürlich klar, wie es immer sein sollte, im Arbeitsverhältnis.“ [Zeile 719]*

Frau A. bezahlt die Assistentin von ihrem monatlichen Blindengeld. Eine Finanzierung der benötigten Hilfen durch Behörden, so vermutet sie, wäre nicht leicht durchsetzbar. Sie hat jedoch nicht die Energie, sich für die 3-4 Stunden, die sie pro Woche finanzieren muss, auf einen kräftezehrenden Kampf mit Behörden einzulassen.

*„Und bei mir war's halt so, ich hab dann, als sie geboren wurde hatte ich auch gerade die Energie nicht, mich irgendwie für Finanzierung einzusetzen, und da es jetzt auch nicht so'n riesiger Umfang ist, lasse ich's auch so.“ [Zeilen 800-802]*

### **1.7.1 Unabhängigkeit durch Assistenz**

Frau A. unternimmt häufiger gemeinsame Aktivitäten mit anderen Müttern, sie fühlt sich jedoch in manchen Situationen durch die Anwesenheit einer Assistentin unabhängiger.

*„[...] z.B. Schwimmbad, da ist es einfach zu anstrengend, wenn die andere Mutter irgendwie mich ja auch noch führen muss, weil ich kann nicht erwarten, dass so 'ne Dreijährige mich führt, das will ich auch gar nicht.“ [Zeilen 627-629]*

Die Assistenz ermöglicht ihr, Aktivitäten wie den Schwimmbadbesuch spontan und ohne Abhängigkeit von anderen Mütter durchzuführen.

*„Und das macht mich einfach unabhängig, dass ich weiß, bestimmte Sachen, die, an dem Tag an dem ich Assistenz hab, die mache ich nur nach meinen Wünschen, wie andere Mütter es genau so machen, die dann irgendwann alleine mal sagen: `Ach, heute gehen wir da und da hin.´“ [Zeilen 682-685]*

Eine Assistentkraft entlastet sie auch von der Befürchtung, sie könne andere Mütter durch zusätzliche Aufgaben, wie durch das Führen ihrer blinden Freundin neben der zeitgleichen Beaufsichtigung der eigenen Kinder und des fremden Kindes, überfordern. Ihr ist wichtig, Freundschaft und Assistenzleistungen voneinander zu trennen.

*„Das fände ich sehr anstrengend für die Freundin. [...] Das möchte ich nicht. Und ich denk auch, ich möchte nicht zu viel so vermischen: Hilfeleistung und Freundschaft.“ [Zeilen 654-659]*

Aktivitäten, die für andere Mütter wenig anstrengend sind und an denen sie ohne Aufwand teilnehmen kann, führt sie auch ohne Assistentin durch.

*„Also, wenn das geht, mit `ner Nachbarin Dienstags, wir laufen zusammen zur „Krone“ im Sommer. Das ist hier so`n Lokal, wo man draußen sitzen kann, da ist auch ein kleiner Spielplatz bei, dann lauf ich mit Charlotte hinterher oder häng mich bei Brigitte ein, und das ist keine große Aktion.“ [Zeilen 659-662]*

Frau A. ist der Auffassung, dass man sich für Unterstützung bzw. Hilfeleistungen immer in irgendeiner Form erkenntlich zeigen muss, und dass auch Dankbarkeit eine Form der Bezahlung von Hilfeleistungen ist.

*„Man muss immer bezahlen, mit Geld oder mit Dankbarkeit. Da bezahle ich lieber mit Geld.“ [Zeilen 695-696]*

Für sie ist es leichter, die Art der Unterstützung nach ihren Wünschen zu gestalten, wenn sie dafür bezahlt. Deshalb bevorzugt sie ein klares Arbeitsverhältnis, in dem die Rollen klar definiert sind. Vor allem in Stresssituationen würde es ihr schwer fallen, Forderungen an eine unbezahlte Hilfsperson zu stellen.

*„[...] dann würde ich mich eher zurück nehmen, weil ich denk `Na ja, die kriegt ja eh nichts dafür.“ [Zeilen 707-708]*

### **1.7.2 Die Assistentenpersönlichkeit**

Mit der jetzigen Assistentin ist sie sehr zufrieden, da die Studentin sich nicht ungefragt in Erziehungsfragen einmischt. Bereits am ersten Tag stellte Frau A. fest, dass die junge Frau die richtige Haltung gegenüber ihrer Rolle als Assistentin hatte.

*„Ich wollte Charlotte die Jacke anziehen und Charlotte macht ihre Arme steif und will überhaupt nicht. Da hab ich Charlotte angeschnauzt: `Ei, du könntest auch mal mit helfen!` Und dann hat die Assistentin, das war wie gesagt beim ersten Mal, dann hat sie gesagt `Oh, ich dachte, ich soll lieber abwarten.` Und da hab ich gesagt `Ja, das war auch genau richtig! Ich hab mit meiner Tochter geschimpft, nicht mit dir.`“ [Zeilen 743-747]*

Zwar treten ab und zu missverständliche Situationen mit der Assistentin auf, Frau A. spricht diese jedoch sofort an. Grundsätzlich ist sie sehr zufrieden und vermutet, dass der Grund für die gute Zusammenarbeit in der zurückhaltenden Persönlichkeit der Assistentin liegt.

*„Ich glaub, das ist auch `ne, `ne Typfrage. Sie hat das nicht nötig, sich da dauernd aufzuspielen.“ [Zeilen 777-778]*

## 1.8 Kontakte zu anderen Müttern

Frau A. hat das Gefühl, dass es für sie als blinde Frau schwerer ist, Kontakte zu nichtbehinderten Menschen zu knüpfen, da diese Berührungsängste haben. Während sie es als unproblematisch erlebt, mit anderen behinderten Menschen in Kontakt zu kommen, benötigt sie wesentlich mehr Zeit, um freundschaftliche Beziehungen mit nichtbehinderten Menschen aufzubauen.

*„Und das spür ich einfach, indem ich das Gefühl hab, die Leute sind etwas zurückhaltender.“  
[Zeilen 898-899]*

Da sie selbst andere Menschen nicht gezielt ansprechen kann, wenn sie deren Namen nicht kennt, trifft sie vor allem in neuen Umgebungen, wie z.B. dem Kindergarten ihrer Tochter, auf Kommunikationsbarrieren. Sie ist darauf angewiesen, dass andere Menschen zu ihr Kontakt aufnehmen. Die meisten Kontakte zu nichtbehinderten Bekannten und Freunden sind entstanden, weil diese aktiv auf Frau A. zugegangen sind.

*„Die haben dann auch ziemlich schnell mich dann angesprochen oder am Anfang ihren Namen dazu gesagt aber, ich kann einfach auch nicht so gezielt selber aktiv werden, ne.“ [Zeilen 906-908]*

## 1.9 Veränderungswünsche

Auf Frau A.s Wunschliste steht an erster Stelle die Aufklärung der nichtbehinderten Bevölkerung über die Situation und die Möglichkeiten blinder Mütter. Sie erhofft sich dadurch eine größere Akzeptanz und den Abbau sozialer Barrieren.

*„Das durch mehr Information und auch dadurch, dass die Leute dann – dass die Unsicherheit nicht mehr so da ist.“ [Zeilen 975-976]*

Auf der anderen Seite wünscht sie sich den Abbau von ganz praktischen Barrieren. Zugängliche Informationen in Blindenschrift, auf Kassette oder direkte Gespräche würden ihr dabei helfen, sich informieren zu können.

*„Das geht ja schon im Kindergarten los teilweise, dass irgendwelche Aushänge rumhängen, die mir nicht zugänglich sind.“ [Zeilen 977-978]*

Weiterhin fände sie es hilfreich, wenn adaptierte Spiele und Bücher für blinde Eltern in größerem Umfang und kostengünstiger angeboten werden.

In Babykursen und Spielkreisen sollte ihrer Meinung nach besser auf die Bedürfnisse von blinden Müttern eingegangen werden. Hilfreich wäre für Frau A. und für andere blinde Mütter, wenn die Anleiterinnen bereits in Schulungen über die Situation behinderter Mütter informiert würden.

*„Es wär schon viel geholfen, wenn die, die Anleiterinnen irgendwie in ihren Schulungen, in ihrer Vorbereitung auf solche Kurse drauf eingestellt sind: `Es gibt blinde Mütter und die brauchen bestimmte Kommunikationshilfen.` Es ist wichtig, dass sich die Leute im Kurs sich mit Namen dann ansprechen, dass ich immer mit Namen angesprochen werde, dass für mich vielleicht aufs Kind mal mit geguckt wird, solche Dinge.“ [Zeilen 1014-1018]*

Dazu gehören auch ganz praktische Hilfestellungen.

*„Was jetzt für Übungen anstehen, was ich meinem Kind zeigen muss, das wären so Punkte, beim Turnen ja dann auch zum Beispiel.“ [Zeilen 1026-1027]*

Auch hält sie die grundsätzliche, einkommensunabhängige Finanzierung von Assistenz für behinderte Mütter für notwendig. Hier wünscht sie sich einheitliche Regelungen, damit behinderte Mütter nicht von der Willkür der Behörden abhängig sind.

*„Also, dass es so einheitliche Regelungen gibt. Wie es für Berufstätige ist, dass es eben Assistenz gibt, dass es eben auch für Kindererziehungsarbeit –und dann auch so Babykurse und Spielkreise.“ [Zeilen 1001-1003]*

Als besonders hilfreich und deshalb empfehlenswert erlebte Frau A. Treffen behinderter Mütter, auf denen sie sich austauschen und gegenseitig unterstützen könnten.

*"Wo wir einerseits so über unsere alltäglichen Sachen gesprochen haben, wie wir unseren Alltag gestalten, aber auch über so – was wir fordern von unserer Umwelt." [Zeilen 1064-1065]*

## **2 Das Interview mit Herr B.**

### **2.1 Vorbemerkungen**

Herr B. war mir bereits vor dem Interview durch entferntere Arbeitszusammenhänge persönlich bekannt. Ich wählte ihn als Interviewpartner aus, um einen Einblick in sein Leben als blinder, alleinerziehender Vater zu erhalten.

Auf meine Anfrage nach einem Gespräch reagierte er zuerst sehr zögernd. Er erfragte im Vorfeld ausführlich Details, z.B. ob das Gespräch durch Fragen vorstrukturiert sei oder ob es sich um ein rein narratives Interview handele, welche Inhalte vorkommen sollen usw.. Dann willigte er ein. Das Interview fand in einem ruhigen, dunklen Nebenraum an seiner Arbeitsstätte statt. Wir konnten das Gespräch nicht bei ihm zu Hause durchführen, da seine Wohnung nicht mit dem Rollstuhl zugänglich ist.

Während des Gesprächs hatte ich den Eindruck, dass Herr B. nicht gerne spricht. Er wirkte anfangs sehr gehemmt, war mit seinen Äußerungen eher zurückhaltend und wartete auf Nachfragen oder auf verbale Bestätigungen, um dann weiter zu sprechen. Nach einiger Zeit wurde er gelöster, er sprach jedoch oft sehr leise und undeutlich.

Insgesamt hatte ich den Eindruck, dass ihm wichtig ist, weniger die auftretenden Schwierigkeiten in Zusammenhang mit seiner Vaterschaft als die Problemlösungen darzustellen.

### **2.2 Biografischer Hintergrund**

Herr B. ist 38 Jahre alt, ist geschieden und hat zwei Kinder. Im Interview möchte er jedoch nur über die Situation mit einem Kind, seiner jüngeren, 12-jährigen Tochter Marlen reden. Derzeit lebt er ohne Partnerin. Marlen wohnt im wöchentlichen Wechsel bei Herrn B. und bei ihrer Mutter.

Zur Zeit des Interviews hat er eine ABM-Stelle als Sozialarbeiter in einem Integrationsprojekt für behinderte Menschen.

### **2.3 Die Behinderung**

Mit 14 Jahren erblindete Herr B. aufgrund eines Unfalls vollständig. Er lernte, mit einem Blindenstock umzugehen, setzt jedoch heute außer Haus einen speziell geschulten Blindenführhund zur besseren Orientierung ein.

## 2.4 Familienplanung

Herr B. wünschte sich schon immer, Kinder zu bekommen.

*„Das war von Anfang an `ne selbstverständliche Lebensplanung, das gehörte dazu. Familie, Kind, das war für mich klar.“ [Zeilen 36-37]*

## 2.5 Die Schwangerschaft von Frau B.

### 2.5.1 Reaktionen der Verwandtschaft

An negative Reaktionen auf die Nachricht, dass er Vater wird, erinnert sich Herr B. kaum. Lediglich die Schwiegereltern, die die Ehe ihrer Tochter mit Herrn B. wegen seiner Behinderung grundsätzlich ablehnten, waren nicht erfreut. Wegen ihrer grundsätzlichen Ablehnung waren sie nicht bereit, sich näher mit der Behinderung ihres Schwiegersohnes zu befassen.

*„Ich bin durch `nen Unfall erblindet. Aber das hat sie gar nicht interessiert. [...] Es reichte aus, dass ich blind war und dann wird das Kind auch blind. PUNKT: Mehr hat sie gar nicht interessiert.“ [Zeilen 65-70]*

Das Kind wurde später von den Großeltern zwar akzeptiert, die Ehe ihrer Tochter jedoch nicht.

## 2.6 Das Leben mit dem Kind

### 2.6.1 Rollenverteilung in der Partnerschaft

Kurz vor dem dritten Geburtstag der Tochter zog Frau B. mit dem Kind in eine eigene Wohnung. Seit zwei Jahren wechseln sich die Eltern im Wochenrhythmus mit der Betreuung von Marlen ab. Alle Beteiligten scheinen mit dieser Lösung zufrieden zu sein.

*„Ich denk, das ist `ne Idealsituation für mich. Für mich und auch für die Mutter und auch für das Kind. Sie hat den Kontakt zu beiden Eltern noch und zwar gleichmäßig.“ [Zeilen 115-116]*

In den ersten drei Jahren ihrer Elternschaft, in denen die B.s zusammenlebten, lebten die damaligen Studenten keine klassische Verteilung der Elternrollen. Da Herr B. sein Studium anfangs zugunsten des Diploms seiner Frau zurückstellte, war er häufiger zu Hause und übernahm viele Aufgaben.

*„Der, der da war, hat's gemacht. Nachts war ich meist zuständig.“ [Zeilen 133-134]*

### 2.6.2 Schwierigkeiten und Lösungen im Haus

Befragt nach Schwierigkeiten bei der Versorgung seiner Tochter Marlen, unterscheidet Herr B. zwischen der Säuglings- und der Kleinkindphase.

*„Im Säuglingsalter gab's die Schwierigkeiten nicht so groß.“ [Zeile 155]*

Einschränkungen, die aufgrund seiner Blindheit auftraten, z.B. Schwierigkeiten beim Erkennen von Krankheiten, empfand er nicht als problematisch, da er hierfür immer Lösungen in Form von Nachbarschaftshilfe fand.

*„So, wenn irgendetwas war wo ich mir unsicher war, konnte ich jederzeit auch Nachbarn dazu holen. Wenn ich das Gefühl hatte, sie würde krank werden oder sonst was oder hätte `nen Ausschlag auf der Haut, dann konnte ich schnell jemand anders auch fragen, andere Leute.“ [Zeilen 196-199]*

Auf die Frage, ob es auch Dinge gab, die er nicht gut mit seiner Tochter gemeinsam unternehmen konnte, fällt Herrn B. das Malen ein. Obwohl er keine Freude daran hatte und auch nicht sehen konnte, was er zu Papier brachte, malte er trotzdem mit ihr. Marlen war ihm in diesem Bereich überlegen und genoss die Situation.

*„Da bestand sie auch drauf, dass ich mit ihr male. Ich hab auch gemalt und mit viel Phantasie hat sie immer manchmal auch darin was erkannt, aber da war sie die wohlwollende Erzieherin dann sozusagen.“ [Zeilen 486-488]*

Sie empfand Freude dabei, seine Bilder zu korrigieren bzw. zu ergänzen. Statt diese Aktivität abzulehnen, ließ Herr B. seine Tochter ihre Überlegenheitsgefühle an diesem Punkt ausleben.

### 2.6.3 Mobilität innerhalb der Wohnung

Mit Marlens zunehmender Mobilität während der Kleinkindphase begannen Herrn B.s Schwierigkeiten, da er nicht immer realisierte, wo sie sich aufhielt. Um das Kind nicht zu verletzen, gewöhnte er sich eine andere, sensiblere Art des Gehens an.

*„Ab da bin ich nur noch barfuß gelaufen oder auf Strümpfen, weil, falls ich irgendwo drauf trete, damit ich nicht auf meine Tochter trete, wenn sie herumkrabbelt, weil ich konnte ja nicht immer genau wissen, wo sie war.“ [Zeilen 205-208]*

Als zusätzliche Sicherheitsmaßnahme, um das Kind vor Verletzungen zu schützen, wurde die Wohnung kindgerecht umgestaltet.

*„Die Sachen, wo sie nicht dran durfte, mussten halt hoch.“ [Zeile 213]*

Damit Marlen nicht auf die Idee kam, sich ihm zu entziehen und die Blindheit gegen ihn zu benutzen, führte Herr B. sehr früh das Verstecken als Spiel ein.

*„Wir haben bewusst Verstecken gespielt oft, oder das als Spielchen gemacht. Dadurch ist es nie als so`n Verstecken vor mir vorgekommen.“ [Zeilen 238-240]*

#### **2.6.4 Schwierigkeiten und Lösungen außer Haus**

Da er keinen Kinderwagen schieben konnte, transportierte Herr B. seine Tochter während des ersten Jahres in einem Tragesack auf dem Bauch. Danach trug er sie beim Spazieren gehen aus Mangel an anderen Möglichkeiten auf der Schulter.

*„[...] dass ich sie nur noch auf der Schulter sitzen hatte und sie an einem Fuß festhielt.“ [Zeilen 176-177]*

Als sie ihm mit ca. drei Jahren zu schwer wurde, hörte Herr B. ganz auf, seine Tochter zu tragen. Er beschreibt den Mangel an geeigneten Tragemöglichkeiten als belastend.

*„Ich musste das Kind immer nur tragen, bis es zwei war. Und danach hatte ich auch aufgehört, so mit zwei, drei. Das war dann schon `nen Stück weit `ne Belastung beim Spazieren gehen, den richtigen Tragesack zu finden oder solche Sachen.“ [Zeilen 164-166]*

Das Einkaufen von Kinderkleidung empfand Herr B. als besonders unangenehme Verrichtung. Deshalb überließ er diese Aufgabe vorrangig seiner sehbehinderten Frau, die weniger Schwierigkeiten damit hatte, Kleidung auszusuchen. In den seltenen Situationen, in denen er mit der Tochter Kleidung einkaufte, suchte Herr B. die Hilfe der Verkäuferinnen und machte hiermit positive Erfahrungen.

*„[...] und die haben mich immer erstaunlich gut beraten, also die Mutter war auch mit den Ergebnissen, die wir dann mit nach Hause gebracht haben, immer zufrieden.“ [Zeilen 277-278]*

Während ihres Zusammenlebens als Familie erledigte Herr B. dagegen oft gemeinsam mit seiner Tochter den Lebensmitteleinkauf.

*„Gerade in der Zeit, wo die Mutter weg war musste ich den Einkauf ja alleine machen. Da hatte ich sie [die Tochter, Anm. der Verf.] halt in dem Sack drin oder dann in der Zeit, wo sie auf den Schultern saß, hat sie sich auch immer gefreut, in dem Einkaufswagen zu stehen.“ [Zeilen 300-302]*

Die gemeinsamen Alltagseinkäufe empfand er nicht als anstrengend oder problematisch, da er regelmäßig einen Supermarkt in der näheren Umgebung aufsuchte, in dem er sich auskannte und in dem er, wenn nötig, von den Verkäufern unterstützt wurde.



*„Ich hab immer nur meine Runde gedreht. Bin halt Bäcker, Gemüse und Fleischer -wusste ich ja wo das war. Und der Rest, da ist dann immer `nen Verkäufer dazu gekommen, um die anderen Sachen zu suchen.“ [Zeilen 308-310]*

Dagegen erlebte er Erledigungen in fremden Umgebungen und größeren Läden als schwierig und anstrengend. Hierfür benötigte er mehr fremde Unterstützung.

*„Aber wenn es größere Geschäfte sind, ist mir das immer zuviel gewesen, mich da zu erkundigen, jemanden zu fragen, ob er mir was einkaufen hilft und beim Raussuchen hilft oder sonst was.“ [Zeilen 322-324]*

## **2.6.5 Mobilität außer Haus**

Um seine Tochter nicht im Straßenverkehr zu gefährden, verlangte Herr B. während der Kleinkindphase große Disziplin von ihr. Marlen musste grundsätzlich an der Hand gehen, nur in kleineren Nebenstraßen durfte sie alleine neben ihm her laufen. Ihm war bewusst, dass er Marlen in Gefahrensituationen nicht einfangen, sondern nur mit seiner Stimme reagieren konnte. Wenn sie alleine lief und gegen die von ihm aufgestellten Regeln verstieß, reagierte er mit Strafen.

*„Sie musste auf jeden Fall immer an jeder Ecke stehen bleiben und ich war da auch sehr streng. Wenn sie einmal dagegen verstoßen hatte, dann war klar, dass eine Woche an der Hand laufen wieder angesagt war. Das hat sie sehr gehasst.“ [Zeilen 392-395]*

Dieses klare Verhalten gab ihm selbst und auch seiner Tochter größere Sicherheit im Straßenverkehr.

*„Aber, das war mir einfach so sicherer. Dass ich da von Anfang an streng mit umgehe, dass ich weiß, dass sie die Sicherheit da hat.“ [Zeilen 431-432]*

Mit sechs Jahren hatte Marlen einen Unfall ohne Verletzungsfolgen. Als sie aus einem Auto stieg missachtete sie die Aufforderung ihres Vaters, stehen zu bleiben, und lief über die Straße.

*„Da hat sie absolut nicht hingeguckt gehabt. Und hatte da dieses Auto auf ihrem Fuß stehen.“ [Zeilen 411-412]*

Diesen Unfall empfindet Herr B. im Nachhinein als wertvolle Erfahrung, weil Marlen zwar nicht verletzt wurde, das Ereignis jedoch eine nachhaltige pädagogische Wirkung hatte.

*„Die ist seither Spitze im Straßenverkehr.“ [Zeile 427] und "[...] im Grunde genommen kann ich mich da sehr auf sie verlassen.“ [Zeilen 428-429]*

Herr B. begrüßt Gefahrensituationen, aus denen man lernen kann.

*„Also, gerade Sachen, die so halb schief gehen, aber wo das Ergebnis ist, dass sie erfolgreich gelernt hat, das finde ich einfach nur schön im Nachhinein.“ [Zeilen 461-462]*

Um möglichst viele gemeinsame Aktivitäten mit Marlen unternehmen zu können, ließ er sich selbst manchmal auf etwas unsichere Situationen ein, die er heute als persönliche Bereicherung empfindet. Als Beispiel nennt er das Fahrrad fahren lernen. Auf einsamen, geteerten Feldwegen ohne Autoverkehr übte er mit seiner Tochter.

*„Als sie begann Fahrrad fahren zu lernen, dass ich sie geschoben hab. Ich wusste ja auch nicht, ob sie richtig die Richtung hält, wann ich im Graben liege oder nicht.“ [Zeilen 469-471]*

## **2.6.6 Hilfsmittel und Hilfen**

Zunächst verneint Herr B. die Frage, ob er Hilfsmittel zur Versorgung des Kindes eingesetzt hat. Dann erinnert er sich daran, manchmal Bücher in Blindenschrift benutzt zu haben, um durch Abtasten Gutenachtgeschichten vorzulesen zu können. Meistens verzichtete er jedoch auf spezielle Blindenbücher. Er bevorzugte es, eigene Geschichten zu erzählen.

*„[...] da hatte ich gar nicht allzu viele, weil meistens hatten wir unsere Geschichten selber erfunden und uns erzählt.“ [Zeilen 249-251]*

Als Marlen lesen lernte, entwickelte er eine eigene Methode, um sie zu unterstützen.

*„Sie hat mir halt die Buchstaben immer auf die Hand gemalt, und dann haben wir so halt das Lesen geübt und mit den Büchern angefangen.“ [Zeilen 251-253]*

Herr B. bevorzugte immer solche Freizeitaktivitäten, bei denen er nicht auf fremde Unterstützung angewiesen war.

*„Wir haben sehr viel mit Legos gebaut und solche Sachen, aber so viele Spiele gespielt haben wir nicht. Das wär ja `nen Bereich gewesen, wo ich Hilfe gebraucht hätte.“ [Zeilen 263-264]*

## **2.7 Personelle Hilfen**

### **2.7.1 Problemlösungen durch Rollenverteilung in der Partnerschaft**

Um Engpässe bei der schulischen Unterstützung weitestgehend zu vermeiden, führen Herr B. und seine Exfrau eine als sinnvoll empfundene Aufgabenverteilung durch. Er setzt seine Fähigkeiten ein, Dinge im Kopf nachvollziehen zu können, während Marlens Mutter für die Bereiche zuständig ist, die mit dem Schreiben und Lesen zusammenhängen.

*„Bei mir ist sie hauptsächlich, um Mathematik, die Rechensachen zu machen. Das sind die Sachen, die bei mir laufen, da kann sie mir vorlesen, ich kann's ihr erzählen. Wenn es drum geht, um Rechtschreibung, um Aufsätze schreiben, dieses wo es um Fehler, um Fehler zu suchen geht, da kann eher ihre Mutter dann dran.“ [Zeilen 613-617]*

### **2.7.2 Personelle Unterstützung durch Nachbarschaftshilfe und Freunde**

Während des ersten Schuljahres stellte Herr B. fest, dass er die Rechtschreibung und das Zeichnen seiner Tochter nicht kontrollieren konnte. Da er zu dieser Zeit kein gutes Verhältnis zu seiner Exfrau hatte und auch die Großeltern nicht zur Verfügung standen, organisierte er sich zusätzliche Hilfen über Freunde und Nachbarn. Für diese Leistungen bezahlte er kein Geld, sondern revanchierte sich mit Gegenleistungen, die auf der Tauschebene lagen.

*„Den ich ab und zu dann zum Essen eingeladen hab oder so. Ja. So halb gegen Bezahlung. Nicht ganz, aber halb als Assistenz schon.“ [Zeilen 641-642]*

Manche Freizeitaktivitäten wie z.B. das Eislaufen, die für Herrn B. aufgrund seiner Blindheit unattraktiv waren, unternahm der Nachbar mit Marlen. Für verschiedene Unterstützungsleistungen, zu denen auch das Rasen mähen gehörte, erhielt der Nachbar Gegenleistungen.

*„Gut, die Nachbarn hatten kostenlos meine Garage, und dann haben sie mir bei solchen Sachen ab und zu geholfen. Wir hatten schon `ne Art, aber eher auf der Tauschebene.“ [Zeilen 657-659]*

Mit der Form der selbst organisierten engeren Nachbarschaftshilfe, bei der die Unterstützung nicht in einem einseitigen, sondern in einem ausgeglichenen Verhältnis stattfindet, fühlt Herr B. sich wohl. *„Also, die Tauschebene war für mich schon immer sehr interessant.“ [Zeile 665]*

## **2.8 Erziehung des Kindes**

Durch Verwandte und andere Menschen aus ihrer Umwelt wurde Marlen immer wieder vermittelt, sie müsse den Vater aufgrund seiner Blindheit unterstützen.

*„Sie hat ja von den verschiedenen Omas usw. ständig den Satz mit bekommen `Dein Vater ist blind, du musst ihm helfen!` Und das war für sie schon `nen starker Druck so.“ [Zeilen 511-512]*

Eine Zeit lang übernahm sie diese Erwartung und entwickelte in der Folge große Angst, die Verantwortung für die Orientierung des Vaters nicht tragen zu können. Diese Angst trat vor allem außerhalb der Wohnung auf, wenn sie mit ihrem Vater unbekannte Wege ging.

*„Das fing dann am Anfang `nen bisschen an, dass sie nicht in fremden Städten oder sonst irgendwohin fahren wollte.“ [Zeilen 520-521]*

Herr B. entwickelte daraufhin ein Spiel, mit dem er Marlen erfolgreich die Angst nehmen konnte.

*„Das hieß dann unser “Verlaufen-Spiel und nach-dem-Weg-zurück-fragen”, durchfragen, um ans Ziel wieder zu kommen, und dann sind wir immer los gelaufen. An jeder Ecke hatte ich – haben wir abwechselnd immer entschieden, in welche Richtung es geht, ob rechts oder links [...], und sind dann in völlig fremde Stadtteile gekommen, und am Ende mussten wir uns immer durchfragen, um dahin zu kommen, wo wir wollten.“ [Zeilen 526-533]*

Heute hat Marlen nicht mehr das Gefühl, für den Vater verantwortlich zu sein. Auch Herrn B. ist wichtig, die Tochter nur in äußersten Notfällen als Assistentin einzusetzen.

*„Das ist auch ein Bereich, den wir sehr getrennt halten. Also, vielleicht ist es auch übertrieben getrennt, so, dass ich sie nicht einsetzen will in Bereichen, die mit meiner Blindheit zu tun haben.“ [Zeilen 552-554]*

Für manche notwendigen Unterstützungen, wie z.B. das Vorlesen seiner Post, fand er technische Lösungen, und muss deshalb nicht auf fremde Hilfe oder auf die Unterstützung von Marlen zurück greifen. *„Das hab ich mit Scanner dann, dass ich in den Computer einscanne usw.“ [Zeile 670]*

Aus Angst, Marlen im Alltag zu sehr als Assistentin einzubinden und ihr zu viel Verantwortung zu übertragen, forderte er in der Vergangenheit zu wenig Mithilfe im Haushalt von ihr. Inzwischen versucht er, ihr mehr Verantwortung und Aufgaben zu übertragen.

*„Wir sind ja jetzt am Diskutieren, welchen Zeitaufwand auch jetzt sie täglich im Haushalt mit investieren muss. Mit fünf Minuten ist sie da schon einverstanden.“ [Zeilen 590-591]*

## **2.9 Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie**

Für Marlen war die Blindheit des Vaters immer selbstverständlich; sie sah diese nie als Behinderung an, sondern orientiert sich an seinen Fähigkeiten.

*„Ich glaub, meine Tochter hat das einfach so - auch jetzt im schulischen Alltag steht das Thema Behinderung gar nicht so im Vordergrund. Sie ist schon so versucht, so von mir das zu nehmen, was sie von mir bekommen kann. Und das, was sie von mir nicht bekommen kann, holt sie sich bei ihrer Mutter.“ [Zeilen 606-609]*

Mit dem „Anderssein“ von Herrn B. wurde Marlen erstmalig durch andere Kinder im Kindergarten konfrontiert. Sie verteidigte dort ihre Sichtweise, dass der Vater nichtbehindert ist.

*„[...] und da hat sie Streit mit denen angefangen: 'Mein Vater ist nicht blind, der kann nur nicht sehen.'“ [Zeilen 218-219]*

Für die Verfärbungen seiner Augen fanden die Kinder eine einleuchtende Erklärung.

*„[...] dass ich wohl 'nen Clown sein muss, weil ich so bunte Augen hatte, so gerade in der Anfangszeit, das war... Und wurde dann die Blindheit erklärt sozusagen.“ [225-227]*

## **2.10 Kontakte zu anderen Eltern**

Danach befragt, ob es zu Kleinkindzeiten, als die Tochter mobil wurde, Schwierigkeiten außerhalb der Wohnung gab, fallen Herr B. spontan Kontaktprobleme ein, die er auf dem Spielplatz hatte. Als einziger Mann fühlte er sich dort lange Zeit von den Müttern ausgeschlossen.

*„Das war 'ne Frauenrunde, die ihre Frauenthemen hatten, und ich war dann immer als Mann auf diesem Spielplatz und wir saßen schon relativ getrennt.“ [Zeilen 336-338]*

Während der Kindergartenzeit spürte er das Misstrauen anderer Eltern in seine Vaterfähigkeiten, wenn er Marlens Spielkameradinnen zu sich nach Hause einlud. Die als Ablehnungsgrund genannten Terminschwierigkeiten empfand er als Ausrede. Seiner sehbehinderten Frau Marion wurde dagegen eher zugetraut, ein fremdes Kind mit zu betreuen.

*„Und wenn die Kinder dann immer kamen, mit meiner ehemaligen Frau zu uns kamen. Dann als Zweites konnten sie auch zu mir kommen. Am Anfang waren die sehr misstrauisch.“ [Zeilen 350-351]*

Eine gute Freundin von Marlen darf Herrn B. bis heute nicht besuchen. was ihn lange Zeit kränkte. Nach wiederholten Einladungen hat er es inzwischen aufgegeben, diesen Kontakt zu unterstützen.

*„Ich denke, die hab ich einfach abgeschrieben für mich. Am Anfang habe ich mich schon drüber aufgeregt, aber inzwischen ist es uninteressant“ [Zeilen 371-372]*

Bei anderen alleinerziehenden Eltern spürt Herr B. durchgängig weniger Vorurteile als bei traditionellen Familien.

*„Das war nur so'n geteiltes Verhältnis so gerade von Marlens Freundinnen, so von der Grundschulzeit waren vier Mädels im Vordergrund gestanden, also vier, die regelmäßig auch zu mir nach Hause kamen, und alle vier, da waren die Eltern alleinerziehend.“ [Zeilen 779-782]*

## 2.11 Vaterschaft, Behinderung und Selbstbild

Für Herrn B. ist es wichtig, nicht die Unterschiede zu nichtbehinderten Eltern und die Alltagsschwierigkeiten zu betonen, sondern lösungsorientiert zu denken. Durch das Fokussieren von Problemen, so denkt Herr B., würde er sich stark einschränken.

*„Und es würden dann immer mehr Bereiche, die dann ausgeschlossen wären, denke ich so, vom gemeinsamen Leben.“ [Zeilen 751-752]*

Diese Lebenshaltung erwies sich auch im Sorgerechtsprozess, in dem seine Behinderung und seine Elternfähigkeiten in Frage gestellt wurden, als hilfreich.

*„Da war ein psychologisches Gutachten eingeschaltet, und obwohl auch [...] vom Richter her sicher gewisse Fragezeichen dahinter waren, ob ein behinderter Mann das Sorgerecht haben kann oder nicht, haben die Beispiele aus dem Gutachten oder das praktische Umgehen, das praktische Leben mit dem Kind haben ihn davon überzeugt, dass es gut gelaufen war bisher.“ [Zeilen 720-724]*

## 2.12 Verbesserungsvorschläge

Um die Situation blinder Eltern generell zu verbessern, ist nach Herrn B.s Auffassung der Abbau von Vorurteilen durch Aufklärungsarbeit notwendig. Auch über die Verbesserung der schulischen Unterstützungsmöglichkeiten hat er sich bereits Gedanken gemacht und Lösungsideen entwickelt. Für ihn wäre es hilfreich, die von seiner Tochter benutzten Schulbücher im Internet aufrufen zu können.

*„Oder dass ich einfach die Texte, die sie durchlesen, die Bücher, Biologietexte oder egal was für ein Fach es ist – das auch alles zur Verfügung habe und leichter mit verfolgen kann. Dann wäre ich viel flexibler auch in anderen Fächern, nicht nur in Mathematik“ [Zeilen 808-813]*

Ein weiterer Punkt, an dem er Verbesserungsbedarf sieht, ist das Versperren von Gehwegen, das für ihn eine große Gefährdung bedeutet, vor allem wenn er mit Kind unterwegs ist. Ohne seinen sensiblen, gut trainierten Blindenhund wären viele Wege mit Kleinkind aufgrund unachtsamer Hindernisse wie parkender Autos, nicht möglich gewesen.

*„Ich hatte damals `nen sehr guten Hund, der auf die Breite immer sehr gut geachtet hatte, dass das Kind auch genug Platz hatte, müsste ich das mit meinem heutigen Hund machen, würde das nicht gehen.“ [Zeilen 828-830]*

Hier wünscht er sich auf der einen Seite mehr Rücksichtnahme aus der Bevölkerung, auf der anderen Seite sieht er die Notwendigkeit, dass die Polizei unachtsame Parker radikaler abschleppt.

### **3 Das Interview mit Frau und Herrn C.**

#### **3.1 Vorbemerkungen**

Aufgrund der Anfrage bei einer blinden Arbeitskollegin nach Vermittlung eines Kontaktes zu sehbehinderten oder blinden Eltern, kam der Kontakt zum Ehepaar C. zustande, das zwei Kinder hat. Das Ehepaar C. war sehr an meinem Forschungsvorhaben interessiert und schlug vor, dass beide Partner an dem Gespräch teilnehmen, da beide Elternteile behindert sind. Außerdem verfügen sowohl Frau wie auch Herr C. über grundlegende Erfahrungen mit dem Thema Behinderung und Elternschaft, da sich das Ehepaar C. die Familienarbeit weitgehend teilt.

Ich willigte ein und traf mich mit den beiden Eltern in ihrer Mietwohnung in einer niedersächsischen Großstadt. Wir saßen in einem gemütlich eingerichteten Zimmer am Wohnzimmertisch, und auch die Kinder waren anwesend. Manchmal wurde das Gespräch kurz unterbrochen, weil sich das Baby bemerkbar machte. Dadurch wurde der Gesprächsfluss jedoch nicht wesentlich gestört. Die Atmosphäre war insgesamt sehr ruhig und konzentriert. Das Ehepaar wirkte offen und entspannt, und es wurde häufiger über die eigenen Erzählungen geschmunzelt bzw. gelacht. Frau C. bestritt den größeren Teil des Interviews.

#### **3.2 Biografischer Hintergrund**

Frau C. ist 28 Jahre alt. Nach dem Abitur studierte sie Jura. Derzeit befindet sie sich im Referendariat, macht jedoch eine Erziehungspause.

Ihr Mann ist 34 Jahre alt. Er studierte Ernährungswissenschaften und hat heute eine leitende Position in einem Ambulanten Hilfsdienst für Behinderte inne.

Das Ehepaar hat zwei sehende Kinder, den dreijährigen Max und den drei Monate alten Lukas.

#### **3.3 Die Behinderung**

Frau C. war von Geburt an sehbehindert und erblindete im Alter von fünfzehn Jahren durch eine Netzhautablösung vollständig. Zur Orientierung außerhalb ihrer Wohnung setzt sie einen speziell ausgebildeten Führhund ein.

Herr C. ist von Geburt an sehbehindert. Er benutzt im Alltag verschiedene technische Hilfsmittel, um seinen Sehrest optimal nutzen zu können.

### 3.4 Familienplanung

Es ist nicht eindeutig sicher, ob Frau C. ihre Blindheit an ein Kind weiter vererben könnte. Dagegen ist bekannt, dass die Sehbehinderung von Herrn C. rezessiv vererbbar ist.

*„[...] ...und wenn die Information auf die gleiche Information trifft, dann würde das Kind auch die Sehbehinderung haben, und wenn die Mutter diese Information nicht hat, dann setzt sich die Mutter durch.“ Zeile 53-55]*

Beide Eltern wollten schon immer gerne Kinder haben und stellten ihren Kinderwunsch nie in Frage, obwohl die Vererbbarkeit ihrer Behinderungen nicht ausgeschlossen war. Herr C. wünscht sich sogar ein drittes Kind.

*„[...] wollte immer Kinder haben, hab jetzt zwei, vielleicht kommen noch mehr.“ [Zeilen 10-11]*

### 3.5 Die Schwangerschaft

Während der ersten Schwangerschaft, die ungeplant war, ließ sich das Ehepaar bei einer humangenetischen Beratungsstelle beraten, um grundsätzlich über eine mögliche Behinderung des Kindes informiert zu sein.

*„Also, wir wollten schon informiert sein, wie das aussieht mit dem, mit den Vererbungen oder so, aber, also für mich kam überhaupt nicht in Frage, es dann halt abzutreiben deswegen. [Zeilen 77-79]*

#### 3.5.1 Reaktionen auf die Schwangerschaft

Während sich Herrn C.s Eltern sehr über die Aussicht auf ein Enkelkind freuten, war Frau C.s Mutter zunächst geschockt. Zwar respektierte sie den Kinderwunsch ihrer Tochter, aber sie machte sich Sorgen über den Fortgang ihrer beruflichen Karriere.

*„Und ich stand halt auch noch mitten im Examen und musste dann halt im siebten Monat meine mündliche Prüfung machen, ums erste Staatsexamen halt zu kriegen. Und da hat sie sich da drum, glaub ich, halt mehr Sorgen darum gemacht.“ [Zeilen 105-108]*



### 3.5.2 Erfahrungen mit medizinischem Fachpersonal

Während der Schwangerschaft nahmen die C.s an verschiedenen Vorbereitungskursen für werdende Eltern teil. Herr C. beschreibt die Anleiterin im Säuglingskurs als Menschen mit einer „natürlichen Begabung“, Dinge verbal zu erklären und Frau C. praktisch einzubeziehen.

*„[...] und G. auch immer sofort jede Puppe und jede Windel und alles in die Hand gedrückt und sie auch immer ran geholt, das zu machen.“ [Zeilen 302-304]*

Dagegen hatten die Eltern das Gefühl, dass sich die Anleiterin im Geburtsvorbereitungskurs nicht gut in Frau C.s Situation einfühlen konnte. Diese erklärte wenig auf verbaler Ebene, sondern zeigte Vieles durch Vorführen. Trotz ständiger Nachfragen von Frau C. war sie nicht in der Lage, sich auf die blinde Schwangere einzustellen.

*„Also die haben wir auch mehrmals drauf angesprochen, dass sie doch uns sagen müsste, was das jetzt bedeutet, wenn sie jetzt sagt: `Macht es mal so!`, oder: `Macht dieses.` Zehn Minuten später erst hat sie gesagt: `Ja klar, müsst ihr einfach nur sagen, wenn ihr was braucht. Ich mach das dann.` Zehn Minuten später hat sie es vergessen.“ [Zeilen 305-309]*

Auch der Versuch des sehbehinderten Herrn C., die Übungen durch genaues Zuschauen und anschließender Übersetzung für seine Frau verständlich zu machen, war nicht befriedigend. Er erinnert sich:

*„So musste ich mich erst anstrengen, es erst mal selber zu verstehen. [...] Also das war, das fand ich nicht so tolle.“ [Zeilen 327-329]*

## 3.6 Das Leben mit den Kindern

### 3.6.1 Reaktion der Umwelt auf die behinderten Eltern

Frau C. fällt oft auf, dass ihre Umwelt mit übertriebener Bewunderung oder mit Zweifeln auf ihre Mutterschaft reagiert. Sie empfindet dieses Verhalten als sehr unangenehm.

*„Also, man wird wenig ganz normal behandelt, stelle ich so fest, im Umgang mit anderen. Also, jetzt nicht so Familie oder die einen besser kennen, aber so Leute, die man halt wirklich nur mal so im Spielkreis trifft oder auf der Straße oder so.“ [Zeilen 803-805]*

### 3.6.2 Kontakte zu anderen Eltern

Die C.s pflegen ihre Kontakte mit anderen blinden und sehbehinderten Eltern sehr. Wichtig ist ihnen dabei vor allem der Austausch, der ihnen im Alltag weiter hilft.

*"[...] das find ich auch wichtig, also da kommen `ne ganze Menge Ideen." [Zeilen 770-771]*

Aufgrund der Erfahrung, dass sich viele Probleme in der konkreten Situation gut lösen ließen, haben die C.s eine entspannte Grundhaltung gegenüber ihrem Eltern-Sein entwickelt.

*„[...] ich mir auch angewöhnt habe, irgendwie abzuwarten, was kommt. [...] Und dann [...] es regelte sich und es ging dann schon." [Zeilen 773-776]*

### 3.6.3 Schwierigkeiten und Lösungen innerhalb der Wohnung

In den ersten 14 Monaten nach der Geburt betreute Frau C. den kleinen Max. Die Versorgung war einfacher, als sie sich in ihrer Fantasie vorgestellt hatte. Anfangs zog sie sich zum Füttern ein Regencap an, um nicht zu schmutzig zu werden. Sie nahm den Sohn auf ihren Schoß und klemmte seine Hände fest, damit er nicht in das Essen greifen konnte.

*„Und dann hab ich ihn halt gefüttert, also `nen bisschen den Löffel halt, also meinen Finger neben den Löffel gehalten, dass ich immer fühlen konnte, wo der Mund halt ist, und dann reingeschoben.“ [Zeilen 168-171]*

Erst schämte sie sich, Max in der Anwesenheit Dritter zu füttern. Mit zunehmender Sicherheit nahm ihre Scheu vor der Öffentlichkeit jedoch ab.

*„Aber als es dann so einigermaßen klappte, ging das dann auch, wenn ich dann bei meinen Eltern zu Hause war. Dann hab ich ihn auch weiterhin gefüttert, ich hab`s dann nicht plötzlich abgegeben.“ [Zeilen 180-183]*

Während der Säuglings- und Kleinkindzeit befürchtete Frau C., Krankheiten nicht schnell genug erkennen zu können, da sie äußere Symptome, wie z.B. Flecken, nicht wahrnimmt. Max hatte jedoch im Zusammenhang mit starken Infektionen immer auch Fieber. Die Krankheitserkennung war dadurch einfach.

*„Aber da war ich, da hatten wir nie was. Wenn, dann hat er auch immer `nen bisschen Fieber, dann hat man's daran halt gemerkt oder an seinem Verhalten und, weiß ich nicht, das hatten wir so nicht.“ [Zeilen 195-197]*

Manchmal bedauert sie es, die Mimik ihrer Kinder nicht sehen zu können.

*„Ja, sonst ist es am Anfang, in den ersten drei Monaten ein bisschen schade, oder wenn es dann mit dem ersten Lächeln losgeht, dass man das einfach nicht mitkriegt, aber das sind nur ein paar Wochen und dann kommt auch schon das laute Lachen dazu, da kann man dann gleich kommunizieren.“ [Zeilen 197-201]*

### **3.6.3.1 Mobilität des Kindes in der Wohnung**

Da Max erst mit 16 Monaten laufen lernte, bewegte er sich lange Zeit auf dem Fußboden. Seine Mutter stellte alle gefährlichen Gegenstände beiseite, und achtete besonders darauf, nicht auf ihn zu treten. Am Atmen oder an anderen Geräuschen, die er verursachte, konnte sie hören, wo er sich aufhielt.

*„Dann kann man halt nur keine laute Musik halt anmachen oder so, und dann los tanzen. Aber wenn man so ganz ruhig im Raum ist, kriegt man das ganz gut mit.“ [Zeilen 221-223]*

### **3.6.4 Schwierigkeiten und Lösungen außerhalb der Wohnung**

#### **3.6.4.1 Mobilität mit Kind**

Draußen trug Frau C. ihren Sohn in einer Rückentrage bis er anderthalb Jahre alt war.

*„Ja gut, mit dem Tragen, das war schon, ich konnte ihn dann irgendwann nicht mehr tragen. Ich hatte den Hund und konnte ihn nicht auf einem Arm nur nehmen.“ [Zeilen 386-387]*

Als Max laufen wollte, vermied sie aus Angst vor Unfällen eine zeitlang, das Haus mit Kind ohne Begleitung zu verlassen.

*„Da war dann auch mein Mann überwiegend zu Hause im Erziehungsurlaub und wenn, dann sind wir zusammen weggegangen.“ [Zeilen 230-231]*

Mit zweieinhalb Jahren war der Sohn dann Argumenten besser zugänglich. Ab dieser Zeit konnte Frau C. ihm Gefahren besser verdeutlichen und konnte wieder alleine mit ihm das Haus verlassen. Heute läuft Max meistens an der Hand. Wenn er nicht an der Hand geht, verlassen sich die Eltern darauf, dass er ihrer Aufforderung folgt, an der Ampel oder am Bordstein stehen zu bleiben.

*„Und wenn man ihm sagt: `Bleib an der Straße stehen!`, dann kann man in 90% der Fälle davon ausgehen, er tut es. Man kann da nicht die Garantie für übernehmen oder Garantie dafür geben, dass er's immer tut, aber er tut es meistens.“ [Zeilen 583-585]*

Frau C. fühlt sich mit zwei Kindern stark in ihrer Mobilität eingeschränkt und versucht Situationen zu vermeiden, in denen sie beide Kinder und den Hund mitnehmen muss. Um nicht immer in den Park oder auf den Spielplatz gehen zu müssen, haben die C.s bei der Wohnungssuche darauf geachtet, dass sie einen Garten haben, in den sie einen Sandkasten und eine Rutsche stellen können. Inzwischen hat Max durch das Spielen im Garten auch Kontakte zu Nachbarkindern knüpfen können.

*„Dass wir hier halt auch `nen Sandkasten und `ne Rutsche und so haben ne, und jetzt spielt er halt unheimlich viel mit der Marie halt. Die ist schon sechs, aber die spielen halt jeden Nachmittag zusammen ne, und dadurch lernen die halt einfach auch viel.“ [Zeilen 609-612]*

#### **3.6.4.2 Das Einkaufen mit Kind**

Da Frau C. keinen Kinderwagen schieben kann, transportierte sie ihre Kinder so lange wie möglich mit Tragevorrichtungen am Körper. Das Einkaufen mit Kleinkind im Tragerucksack, Einkaufskorb und Blindenhund empfand sie immer als besonders anstrengend. Als Max größer wurde, überließ Frau C. das Einkaufen deshalb häufig ihrem Mann.

*„Aber dann, als ich dann `ne Rückentrage hatte, bist du dann meistens einkaufen gegangen, also ohne Kinder.“ [Zeilen 346-647]*

Inzwischen erledigen die Eltern den Einkauf abwechselnd alleine, da ihnen diese Aktivität mit Kindern zu anstrengend ist. Auf der Straße haben sie ihren Sohn Max gut unter Kontrolle, aber im unübersichtlichen Kaufhaus versteckt er sich gerne hinter Ständern. Vor allem die blinde Mutter befürchtet, ihn dort nicht mehr wiederzufinden.

*„Im Kaufhaus, da ist er erst mal weg für mich, da weiß ich nicht mehr, wo ich suchen soll, da weiß ich nicht mehr, was ich machen soll, da hatte ich auch ein bisschen Schiss davor.“ [Zeilen 636-638]*

Anfangs versuchte das Ehepaar, Kleidungseinkäufe gemeinsam mit den Kindern und ohne fremde Unterstützung zu erledigen. Aufgrund des Stresses, den Blindheit/Sehbehinderung in Kombination mit der Kinderbetreuung beim Einkaufen verursachen, sind die C.s jedoch verstärkt dazu übergegangen, bestimmte Dinge wie z.B. Babysachen bei Versandhäusern zu bestellen.

*„Das ist zwar auch nicht so dolle, aber, weil wir können mal halt die in Ruhe zu Hause halt gucken.“ [Zeilen 660-661]*

### 3.6.4.3 Erfahrungen mit der Nutzung von Freizeitangeboten

Freizeitangebote für Eltern kann die blinde Frau C. nur bedingt nutzen. In einem Spielkreis erlebte sie die Schwierigkeit, den Überblick über das Verhalten ihres Sohnes zu behalten und pädagogisch handeln zu können.

*„Und da hatte ich immer so das Gefühl, ich kann auch gar nicht so richtig eingreifen, weil ich's in dem Moment gar nicht mitgekriegt habe, und wenn ich dann später schimpfe, dann ist ihm das auch egal so ungefähr [...]“ [Zeilen 237-239]*

Als unbefriedigend erlebte sie, bei der Bewertung von Spielsituationen von den Einschätzungen und Meinungen anderer Mütter abhängig zu sein. Die Spannbreite der Einschätzungen anderer Mütter von Max's Verhalten reichte von „furchtbar schlimm“, bis „normal“.

*„Das fand ich dann bisschen schwierig, das zu bewerten und auch dann gleich halt einzugreifen oder so“. [Zeilen 256-257]*

Da sie die Reaktionen mancher Mütter übertrieben empfand, sie jedoch Schwierigkeiten hatte, die Spielsituationen selbst zu beurteilen, verlor Frau C. die Lust in den Spielkreis zu gehen und ihr sehbehinderter Mann übernahm diese Aktivität.

*„Das fand ich schwierig. Da, da hab ich dann auch - irgendwann als dann mein Mann das übernommen hat, ist dann hingegangen, und da hat ich dann irgendwie keine Lust mehr, muss ich sagen.“ [Zeilen 266-268]*

### 3.6.5 Hilfsmittel und Hilfen

Vor allem die blinde Frau C. setzt zur Versorgung ihrer Kinder verschiedene Hilfsmittel ein. Dazu gehören eine Babywaage mit Punktschrift, ein sprechendes Fieberthermometer sowie eine „Lauf-nicht-weg-Leine“ für draußen. Letztere wurde jedoch nicht häufig benutzt. Auch Kinderbücher in Blindenschrift, adaptierte Spiele für Blinde oder selbst angepasste Spiele werden von der Familie C. benutzt, damit die Eltern gleichberechtigt mit ihren Kindern spielen können.

*„Oder auch mal 'nen Spiel, was adaptiert ist halt für Blinde und Sehende oder so und, oder ich schreib die Schrift halt selber und spiele in Punktschrift oder so. Das mach ich schon, also dass ich dann, das ist jetzt auch grad wieder wichtiger, wo ich eben halt hauptsächlich zu Hause bin.“ [Zeilen 728-732]*

Als problematisch benennen die C.s, dass adaptierte Produkte unvergleichbar teuer sind als normale Spiele. Trotzdem setzen sie solche Spiele ein, weil sie ihnen ermöglichen, gemeinsame Aktivitäten mit ihrem Sohn durchzuführen.

*„Das Angebot ist nicht so wahnsinnig groß, aber es ist total wichtig, dass es so was gibt.“ [Zeilen 736-737]*

### **3.7 Personelle Unterstützung und Lösungen**

#### **3.7.1 Rollenverteilung in der Partnerschaft**

Einige Probleme konnten durch sinnvolle Rollenverteilung in der Familie verhindert bzw. optimal gelöst werden. So nahm Herr C. seinen Erziehungsurlaub zu einem Zeitpunkt, an dem Frau C. aufgrund ihrer Blindheit größere Schwierigkeiten bei der Beaufsichtigung ihrer Kinder gehabt hätte.

*„Also, da hätte ich wahrscheinlich noch mehr Probleme gekriegt in der Zeit von vierzehn Monate bis jetzt zweieinhalb Jahre so ungefähr. Also, in der Zeit hätte ich's, glaub ich, schwierig gefunden, die ganze Zeit auf den Kleinen aufzupassen.“ [Zeilen 783-786]*

#### **3.7.2 Personelle Unterstützung durch Dritte**

Manchmal nimmt Frau C. eine bezahlte Assistentkraft mit, wenn sie Kleidung einkauft. Aufgabe der Assistentin ist, ihr die Kleidung detailliert zu beschreiben und ihr beim Aussuchen zu helfen. Herr C. beschreibt:

*„Ja, vor Weihnachten haben wir's auch so gemacht, dass ich halt, dass ich mit den beiden zu Hause geblieben bin und du bist dann mit deiner Vorleserin losgezogen.“ [Zeilen 665-666]*

Die Familie würde sich diese Unterstützung gerne häufiger leisten, findet sie jedoch zu teuer.

*„Ja, das mach ich vielleicht noch ein bisschen wenig, weil, weil ich dann immer denke: `Ach, dann musst du dafür auch noch wieder Geld bezahlen`, und so. Da bin ich da `nen bisschen geizig, so für, für nur Klamotten kaufen noch mal so und so viel Geld dazu zu legen, um halt jemand zu haben, der einem das beschreibt oder so, ne.“ [Zeilen 676-679]*

Weitere personelle Unterstützung erhält Frau C. durch eine Tagesmutter. Obwohl sie derzeit ein Erziehungsjahr zur Versorgung des kleinen Sohnes nimmt, verbringt Max weiterhin drei Vormittage in der Woche bei einer Tagesmutter. Frau C. empfindet dieses als große Entlastung, weil sie dadurch einen größeren Spielraum für Unternehmungen mit ihrem Baby hat.

*„[...] dass ich einfach wegkomme und mit dem Lukas einen Kurs mache. Oder gestern habe ich eine Freundin besucht und so was mache ich lieber nur mit ihm [Lukas, Anm. der Verf.], dass ich dann den Max nicht auch noch durch die ganze Stadt mitnehmen muss.“ [Zeilen 591-594]*

### 3.8 Erziehung des Kindes

Max befindet sich derzeit in der Trotzphase. Diese macht sich vor allem zu Hause bemerkbar. Draußen ist er dagegen leichter ablenkbar. Um Konflikte in der Öffentlichkeit zu vermeiden, geht Frau C. draußen manchmal schneller auf seine Wünsche ein als sie es zu Hause tun würde.

*„Na ja, gut, dann steht er mal beim Kiosk und will unbedingt 'nen Eis. [[Lachen]] Da, bevor ich dann Ewigkeiten warte, kauf ich ihm dann eins.“ [Zeilen 362-364]*

Manchmal führt sie jedoch auch in der Öffentlichkeit einen Machtkampf mit ihm aus, ohne sich um die Meinung der Nachbarn zu kümmern. Ihr fällt ein aktuelles Beispiel ein, als Max von seiner Mutter getragen werden wollte und sich weigerte, zu laufen.

*E.2: „Da hat er ziemlich gebrüllt, da hab ich mir aber auch gedacht: ‘Jetzt bleibst du mal hart.’, und da sind wir dann durch halb H., er hinten an meinem Bein brüllend hinter mir her.*

*E.1: Das haben sie mir dann am nächsten Tag im Geschäft erzählt. [[Lachen]]*

*E.2: Da war's mir dann in dem Moment auch egal.“ [Zeilen 376-382]*

Da Max erst drei Jahre alt ist, steht seine Entwicklung zur Selbstständigkeit noch ziemlich am Anfang. Die C.s verfügen deshalb bisher über wenig Erfahrungen mit seiner Einbeziehung in Familienaufgaben. Zur Zeit versucht Max, autonomer zu handeln.

*„Er will im Moment alles selber machen, selber machen und wenn du es ihm dann abnimmst, dann ist er ziemlich sauer drüber, Schuhe binden ist noch ein bisschen früh.“ [Zeilen 427-428]*

Früher als andere Kinder lernte Max von seinem Vater, Farben zu benennen und zu differenzieren. Auch die Fragen der Mutter nach der Farbe bestimmter Dinge, lenken seine Aufmerksamkeit besonders auf diesen Punkt.

*„Weil, seine ganzen Klamotten, die kann ich nicht mehr alle auseinander halten und dann frag ich halt: ‘Welcher Pullover ist denn das, der orange oder der grüne?’, oder sonst was ja, und das konnte er total früh.“ [Zeilen 455-457]*

Durch seinen Adventskalender lernte Max erstmals die Zahlen kennen. Seine Eltern schrieben ihm eine Zahl auf einen Zettel, die er dann suchte. Inzwischen ist das Zahlen lesen zu seinem besonderen Hobby geworden.

*„Also, er liest überall Zahlen, Hausnummern, Nummernschilder und sonst was, ne. Und ob er das, gerade das Lesen, was ich ja eigentlich nicht draußen mache, ob er dann auf sich aufmerksam machen will?“ [Zeilen 459-462]*

### 3.9 Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie

Die Behinderung seiner Eltern realisiert Max noch nicht bewusst, aber er macht Unterschiede zwischen Mutter und Vater. So gibt es für ihn „Mamabücher“ und Papabücher“, denn Frau C. liest ihm Bücher in Blindenschrift vor [was ihr Mann nicht kann] und umgekehrt liest Herr C. Schwarzschriftbücher, die nur er und nicht seine Frau vorlesen kann. Max unterscheidet zwischen den Möglichkeiten der Eltern.

*„[...] dass Mama auch im Dunkeln lesen kann und kein Licht braucht, und dass ich eben immer das Licht dazu brauche um zu lesen. Und wenn er so danach fragt, dann sag ich ihm eben aber auch: `Weil die Mama das nicht sehen kann.` , und ja gut.“ [Zeilen 505-507]*

Max kann zwar verstehen, dass seine Mutter gar nichts sieht, aber er kann schlecht nachvollziehen, dass der Vater sehbehindert ist. So fragte er kürzlich, warum Herr C. kein Auto fahren kann und als ihm die Mutter erklärte, dass man dazu gut sehen können muss, zeigte er Unverständnis.

*„Ja aber Papa kann doch sehn.` Ich sag `Papa kann auch nicht so gut sehn`. `Doch der kann gut sehen!`“ [Zeilen 516-517]*

Der Umgang mit Blindheit und mit Hilfsmitteln wie Blindenschrift ist für Max eine alltägliche Selbstverständlichkeit. Frau C. beschreibt, dass er häufig ihr Leseverhalten kopiert.

*„Bei mir nimmt er halt die Blindenschriftbücher und liest halt, liest halt mit der Hand drüber ne, wenn er sich die Geschichten dann ausdenkt ne, dann liest er so, wie ich das mach.“ [Zeilen 527-529]*

Max hat gelernt, dass er Vieles verbalisieren muss, wenn er sich seinen Eltern verständlich machen will.

*„Und er sagt das auch ganz oft, was weiß ich: `Ich hab gekleckert.` , oder so, ne. Dass er, dass er einfach drauf aufmerksam macht, wenn er Hilfe braucht.“ [Zeilen 551-553]*

Die C.s haben das Gefühl, dass er ihre Behinderungen nicht ausnutzt. Bei Konflikten macht er - im Gegenteil - sogar manchmal selbst auf Untaten aufmerksam, die sie nicht sehen können. So erreicht er, dass sein Widerstand gegen die Eltern auch wahrgenommen wird.

*„Ich war grad ziemlich sauer, hab ihn dann ins Zimmer geschickt ne, und dann kommt er wieder in den Flur, und das hab ich dann schon mitgekriegt, hat aber noch nichts gesagt, und dann sagt er: `Ich steh im Flur.` So nach dem Motto: `Ich sag dir das jetzt, damit du dann wieder schimpfen kannst.`“ [Zeilen 547-550]*



### 3.10 Elternschaft, Behinderung und Selbstbild

Herr C. erinnert sich, dass seine Frau vor der Geburt des ersten Kindes oft Zweifel hatte, ob sie einem Kind eine gute Mutter sein könne. Sie verglich sich mit nichtbehinderten Eltern, die aufgrund ihrer Sehfähigkeit mobiler sind und viele Aktivitäten unternehmen können.

*„Zwischendurch hattest du doch immer das Gefühl, deinen Kindern nicht viel bieten zu können, im Vergleich jetzt zu deiner Schwester zum Beispiel, die mit ihren drei Kindern mit dem Auto dahin fährt, und dorthin fährt, und Urlaub macht und sonst was. Und da war schon so `ne zeitlang so `n Gefühl, nicht genug bieten zu können. Vor der Geburt war das, mein ich.“ [Zeilen 682-686]*

Die Angst, aufgrund ihrer Blindheit keine gute Mutter sein zu können, löste sich jedoch nach der Geburt von Max auf. Heute sieht Frau C. ihre Qualitäten als Mutter, die sich viel Zeit für ihre Kinder nimmt, als gleichwertig mit den Aktivitäten, die andere Eltern ihren Kindern bieten.

*„Weil wir mit dem Kind ja doch `ne ganze Menge auch, auch dem Kind so bieten. Die Frage, ob es dieselbe Qualität ist, wenn ich mich zu Hause viel mit ihm beschäftige oder viel spazieren geh. Das ist soviel oder genauso wichtig, wie wenn ich mit dem Kind am Wochenende sonstwo hinfahr mit dem Auto.“ [Zeilen 689-692]*

Frau und Herr C. sind sich nicht sicher, ob sie nicht später, wenn ihre Kinder größer sind und andere Bedürfnisse haben, an ihre behinderungsbedingten Grenzen stoßen und sich dann unzulänglich fühlen werden. Zur Zeit haben sie jedoch das Gefühl, dass ihre Kinder nichts vermissen. Dieses fällt ihnen vor allem im Vergleich mit Kindern auf, die wesentlich weniger Zuwendung von ihren Eltern erhalten.

*„Also, so unser Nachbarskind, das halt bei den Großeltern wohnt und so, also so keinen Vater, und Mutter nur einmal die Woche kommt und so was. Da denke ich, das ist bei uns halt besser und die ist total oft bei uns, weil bei uns gibt's halt `ne richtige Familie, und das find ich halt auch total wichtig. Dann ist es vielleicht nicht so wichtig, ob man nun zweimal die Woche schwimmen geht oder nur einmal im Monat.“ [Zeilen 700-705]*

### 3.11 Ratschläge an behinderte Eltern

Frau und Herr C. sind der Meinung, dass behinderte Menschen ihren Kinderwunsch unbedingt realisieren sollten. Zukünftigen Eltern raten sie, sich im Vorfeld nicht zu viele Sorgen zu machen, da sich die Realität immer anders gestaltet als erwartet, und sich viele Probleme in der konkreten Situation sehr leicht lösen lassen.

*„[...] und dann muss man sich mit dem Moment auseinandersetzen und gucken, wo kann man sich Rat holen [...].“ [Zeilen 819-820]*

Empfehlenswert ist nach Herrn C.s Ansicht, sich mit anderen betroffenen Eltern auszutauschen, um sich aus unterschiedlichen Ideen und Möglichkeiten die richtige Lösung heraus zu suchen.

*„Das find ich schon wichtig auch, andere fragen zu können `wie habt ihr das gemacht?`, und auch unterschiedliche Möglichkeiten erzählt bekommt, und das eine überlegt man, das andere lässt man bleiben.“ [Zeilen 820-823]*

In diesem Zusammenhang betonen beide Eltern mehrfach, wie glücklich sie darüber sind, Kinder zu haben.

*„Ich denk, es ist schön Kinder zu haben, das ist lustig, [[Lachen]] jetzt auch grad mit dem Max.“ [Zeilen 834-835] und:*

*„Es ist nicht nur ein Problem, es ist wirklich nett!“ [Zeile 844]*

## **4 Das Interview mit Frau D.**

### **4.1 Vorbemerkungen**

Bei einem Bekannten aus Hamburg, der in der bundesdeutschen „Gehörlosenszene“ sehr aktiv ist, erkundigte ich mich nach geeigneten gehörlosen Interviewpartnern. Er vermittelte mir den Kontakt zu Frau D., einer gehörlosen Frau, die in einer mittleren Großstadt lebt und eine hörende Tochter hat. Wir vereinbarten per Fax einen Termin und ich besuchte sie in ihrem Haus am Stadtrand, das sie gemeinsam mit ihrer Familie und den Schwiegereltern bewohnt. Für den Termin hatte ich einen Gebärdensprachdolmetscher engagiert, der mich in der Kommunikation mit Frau D. unterstützen sollte. Herr D., der schwerhörig ist, wollte sehr gerne an dem Gespräch teilnehmen. Er musste jedoch kurzfristig eine Kur antreten. Auch die Tochter war nicht anwesend. Wir wurden von Frau D. mit einem liebevoll gedeckten Kaffeetisch empfangen. Sie hatte Fotos von ihrer Familie bereitgelegt und fing sofort an, umfassend über sich und ihre Familie zu erzählen.

Da die Kommunikation über den Dolmetscher lief, hatten Frau D. und ich kaum direkten Blickkontakt. Eine nonverbale Kommunikation war deshalb nicht möglich. Für mich war sehr ungewohnt, meiner Interviewpartnerin weder durch zustimmende Laute noch durch Gestik oder Mimik signalisieren zu können, dass ich ihr zuhöre und sie verstehe. Auffällig war, dass Frau D. über längere Zeiten ununterbrochen sprach und ich sie mehrfach unterbrechen musste, um das Gespräch durch gezielte Fragen auf das Thema ihrer Mutterschaft zurück zu lenken.

Im Anschluss an das Gespräch händigte Frau D. mir zwei Videobänder mit früheren Interviewaufzeichnungen aus, die eine Studentin mit ihr und ihrer Mutter durchgeführt hatte. Ich hatte den Eindruck, dass Frau D. nur selten die Gelegenheit hat, sich ausführlich mit hörenden Menschen zu unterhalten, und dieses sehr stark wünscht.

### **4.2 Biografischer Hintergrund**

Frau D. ist 43 Jahre alt und wurde in einer Kleinstadt in Nordrhein-Westfalen geboren. Im dortigen Gehörlosen-Sportverein lernte sie ihren heutigen, zweiten Mann kennen. Die beiden haben eine achtjährige hörende Tochter.

Nach ihrer Ausbildung zur Zahntechnikerin arbeitete Frau D. über zehn Jahre in diesem Beruf. Da sie nach ihrem Ortswechsel nach W. keine Stelle in diesem Beruf fand, arbeitet sie heute als Teilleaufstaplerin im Schichtdienst bei einem Autohersteller. Sie hat dort eine Teilzeitstelle. Auch ihr Mann ist Zahntechniker und arbeitet in einem Anlernberuf beim selben Autohersteller.

#### 4.3 Die Behinderung

Durch wiederholte Mittelohrentzündungen wurde Frau D. im Alter von zehn Monaten schwerhörig. Sie hat heute einen Hörrest von 5-10% und bezeichnet sich selbst als gehörlos, da sie in einer gehörlosen Familie aufgewachsen ist.

*„Wenn ich in `ner hörenden Welt aufgewachsen wäre, dann hätte ich mich wahrscheinlich nicht als Gehörlose gefühlt.“ [Zeilen 142-143]*

Die Gebärdensprache ist ihre Muttersprache, erst spät erlernte sie die Lautsprache. Heute liest sie sehr genau von den Lippen ab und kann recht deutlich sprechen. Da Frau D. einen Hörrest hat, kann sie wahrnehmen, wie laut sie spricht und ist dadurch in der Lage, ihre Stimme zu kontrollieren. Ihr war schon von klein auf sehr wichtig, das Sprechen zu erlernen.

*„Also, ich erinnere mich noch daran, wie ich in der Schule meiner Lehrerin immer gesagt habe, sie sollen mir doch bitte erklären, wie ich so sprechen kann, wie Hörende. Meine Lehrerin haben immer gelacht und gesagt: `Das ist aber schwer.` Dann habe ich gesagt: `Nein, das soll nicht schwer sein. Helfen Sie mir!`“ [Zeilen 425-428]*

Obwohl sie zusätzlichen Sprachunterricht erhielt, waren ihre Möglichkeiten, das Sprechen zu erlernen, aufgrund ihrer Behinderung begrenzt.

*„[...] aber ich hab natürlich nie so sprechen gelernt wie ein hörender Mensch.“ [Zeilen 431-432]*

#### 4.4 Familienplanung. Schwangerschaft und Geburt

Frau D. hatte schon immer einen starken Kinderwunsch, den sie jedoch erst mit ihrem zweiten Mann verwirklichen konnte.

*„Ja, meine Tochter ist ein Wunschkind. Ich wollte schon ganz lange Kinder haben und ich war schon mal verheiratet und das hat sich dadurch dann alles so verschoben. Und jetzt durch den zweiten Mann, den ich auch erst später geheiratet habe, hat das halt auch länger gedauert, mit dem Kind.“ [Zeilen 180-183]*

Sie wünscht sich noch ein weiteres Kind, hat aber Zweifel, ob sie aufgrund gynäkologischer Probleme noch einmal schwanger werden kann.

*„Aber das hat auch deswegen länger gedauert, weil ich nur einen Eierstock habe und, das hat damit eben alles ein bisschen länger gedauert hat, bis es geklappt hat. Ja, aber ein zweites könnte kommen, aber will wohl gerade nicht. Das warten wir noch mal ab.“ [Zeilen 183-185]*

#### 4.4.1 Reaktionen der Umwelt auf die Schwangerschaft

Insgesamt erlebte Frau D. die Schwangerschaft als sehr glückliche Zeit. Die Reaktionen in ihrem Umfeld waren eher positiv, nur manche Mitbürger fragten, ob das Kind auch gehörlos sein würde. Über diese Reaktionen ärgerte sich Frau D. sehr.

*„Ich hab dann immer zurück gefragt `Werden denn blinde Mütter auch immer blinde Babys kriegen?` Und dann war irgendwie die Fragerin oder Frager ganz schnell verstummt und hat dann nichts mehr gesagt, weil sie natürlich gemerkt hat, dass sie `ne dumme Frage gestellt hat.“*  
[Zeilen 231-233]

Traurig stimmte sie die Tatsache, dass die Schwiegereltern zu Beginn gegen die Schwangerschaft eingestellt waren, obwohl ihre Gehörlosigkeit und die ihres Mannes keine genetische Ursache hat.

*„Sie dachten dann, wenn ich und mein Mann Kinder kriegen, dass die dann auch gehörlos werden, also auch nicht hören können so wie wir.“* [Zeilen 205-206]

Frau D. konfrontierte die Schwiegereltern offen mit deren Vorurteilen.

*„Ich hab dann gefragt, ob wir als Familie kein Recht darauf hätten, `nen Kind zu kriegen. Und dann sind die Klagen und die Befürchtungen dann verstummt.“* [Zeilen 208-210]

Wegen der negativen Einstellung der Schwiegereltern gegenüber Behinderung ist Frau D. heute sehr froh darüber, dass ihre Tochter hören kann.

*„Aber ich weiß nicht, was passiert wäre, wenn das Kind gehörlos wäre.“* [Zeile 212]

#### 4.4.2 Erfahrungen mit medizinischem Fachpersonal

Die Kommunikation mit ihrer Frauenärztin während der Schwangerschaft beschreibt Frau D. als sehr zufriedenstellend.

*„Ich hab `ne sehr gute Frauenärztin und die nimmt sich auch Zeit für mich, die ist sehr nett. Und wenn ich sie was fragen möchte, dann gibt sie mir eigentlich auch immer Antwort. Also von daher war das so ein sehr gutes Zusammenarbeiten, und ich hab auch keine zusätzliche Hilfe gebraucht oder so was.“* [Zeilen 239-242]

Sie konnte sich jedoch nicht vorstellen, an einem Geburtsvorbereitungskurs teilzunehmen, da sie vermutete, sie würde die Inhalte nicht verstehen. Aus diesem Grund entschied sie sich, zur Vorbereitung der Geburt, für die Zusammenarbeit mit einer Hebamme. Die Frauenärztin unterstützte sie erfolgreich darin, die Finanzierung von Einzeltreffen mit einer Hebamme bei der Krankenkasse durchzusetzen.

*„Wir haben dann zehnmal gemeinsam Termine gehabt, wo wir die Atmung geklärt haben, die Atemübungen mir erklärt wurden, und wie das eben alles so läuft, wie man eine Geburt vorbereitet. Und das ist alles sehr gut gelaufen, damit war ich sehr zufrieden.“ [Zeilen 252-255]*

Obwohl die Hebamme keine Gebärdensprache lesen und sprechen konnte, war eine gute Verständigung möglich.

*„Ja, wir haben eigentlich immer von den Lippen abgelesen, das hat ganz gut geklappt und Wörter, die ich nicht so oft gehört hab oder die neu waren für mich, die hab ich dann natürlich nicht verstanden, wenn ich sie ablesen wollte, und dann hat sie sie mir aufgeschrieben und je öfter sie sie benutzt hat, um so mehr hab ich dann auch verstanden und konnte sie auch ablesen.“ [Zeilen 270-273]*

## **4.5 Das Leben mit dem Kind**

### **4.5.1 Eigene Reaktionen auf die Geburt des Kindes**

Laura wurde als hörender Mensch geboren, worüber die Schwiegereltern sehr erleichtert waren. Frau D. betont, dass sie selbst kein Problem damit gehabt hätte, ein gehörloses Kind zu bekommen. Ursprünglich rechnete sie sogar mit einem gehörlosen Kind und war sehr überrascht, anfangs sogar enttäuscht, als ihr nach der Geburt mitgeteilt wurde, das Kind sei hörend.

*„Es war nämlich `ne neue Aufgabe, ein hörendes Kind zu haben, mit dem ich dann umgehen sollte. Ich hab so zwei, drei Tage gebraucht bis ich das akzeptieren konnte, dass mein Kind eben hören kann und nicht Nicht-Hören kann.“ [221-223]*

### **4.5.2 Reaktionen der Umwelt**

Aus den Reaktionen vieler hörender Mütter auf ihre Mutterschaft schließt Frau D., dass diese ihr nicht zutrauen, die Mutter eines hörenden Kindes zu sein.

*„Manchmal gucken mich hörende Mütter an und sagen `Sie haben ein Kind und das hört?` Und ich sag dann immer `Wieso sollte es denn nicht hören?` Bin dann total stolz, so wie andere Mütter auch auf ihr Kind, egal ob es nun hört oder nicht hört. Aber alle fragen immer als Erstes `UND, KANN ES HÖREN?`“ [Zeilen 662-665]*

#### 4.5.3 Mutterschaft, Behinderung und Selbstbild

Die Schwangerschaft, Geburt und Mutterschaft erlebte Frau D. als den schönsten Abschnitt ihres Lebens. Sie hofft sehr, dieses Glücksgefühl noch einmal durch ein zweites Kind erleben zu können. Frau D. ist sehr stolz darauf, dass sie Mutter sein kann.

*„Das ist unbeschreiblich, das ist so schön ein Kind zu haben, und ich fühle mich selber auch viel wertvoller dadurch. Ich kann mir das gar nicht mehr vorstellen ohne Kind.“ [Zeilen 708-710]*

Auch auf ihre Erziehung und deren Resultate ist Frau D. sehr stolz. Früher nahm sie an, hörende Menschen seien bessere Eltern als sie. Diese Meinung hat sie inzwischen jedoch geändert, seit sie sich ihrer Erziehung sicher ist und außerdem festgestellt hat, dass manche hörende Eltern ihre Kinder vernachlässigen oder sie schlecht erziehen.

*„Und ich denk manchmal, da könnten die sich `ne ganz schöne Scheibe abschneiden von uns gehörlosen Eltern.“ [Zeilen 687-688]*

#### 4.6 Schwierigkeiten und Lösungen

Ein großes Problem stellt für das Ehepaar D. der Besuch von Eltern und –Informationsabenden dar. Es ist ihnen beiden kaum möglich, den Inhalten ohne Übersetzung zu folgen.

*„Also bei Elternabenden und auch bei Vorträgen über Kindererziehung zum Beispiel, wo ich eigentlich sehr gerne dabei wäre, aber das, das ist für mich völlig unmöglich, weil wenn wir keinen Dolmetscher haben, dann können sowohl mein Mann wie auch ich nichts verstehen.“ [Zeilen 283-286]*

Frau D. besucht die Elternabende trotz der Verständigungsschwierigkeiten regelmäßig. Um den Inhalten zumindest grob folgen zu können, ist sie auf die Unterstützung der Lehrerin und der anderen Eltern angewiesen.

*„[...] dass ich der Lehrerin vorher Bescheid gebe und sie bitte, die wichtigen Punkte, die besprochen werden an dem Tag aufzuschreiben, so dass ich die vorher auch habe und dass ich dann die Eltern, die neben mir sind, einfach fragen kann: `Sind wir gerade bei dem Punkt? Bei welchem Punkt sind wir gerade?` Und wenn ich mehr wissen möchte, dann muss ich einfach die Eltern fragen, die neben mir stehen oder sitzen, und die versuchen meistens, mir `ne Zusammenfassung zu geben.“ [Zeilen 290-295]*

Frau D. versucht meist, die Diskussionen im Nachhinein zu rekonstruieren. Teilweise erklären sich Eltern bereit, im Anschluß ein kurzes Protokoll zu erstellen, damit Frau D. zumindest im Nachhinein über die Gesprächsinhalte informiert ist.

*„Und am Ende ist es meistens so, dass ich die Lehrerin noch mal befrage zu den einzelnen Punkten und sie mir zusammenfassend Informationen gibt.“ [Zeilen 295-297]*

Eine aktive Teilnahme an den Gesprächen ist ihr jedoch nicht möglich, da allein der Versuch, die Themen zu verfolgen, Frau D. sehr stark beansprucht und erschöpft.

*„Aber es ist so, dass ich immer völlig fertig bin, wenn ich nach den Elternabenden nach Hause komme.“ [Zeilen 298-299]*

Der Versuch, die Schule vom Einsatz eines Dolmetschers zu überzeugen scheiterte.

*„Und sie sagten dann: `Diese Aufgabe kennen wir nicht.` Es wäre unsere eigene Aufgabe. Und mit Kosten, damit haben sie auch nichts zu tun. Ich müsste die Dolmetscherkosten selber tragen. Die kosten jetzt, glaube ich, 30 Euro mittlerweile, also das ist ganz schön viel Geld.“ [Zeilen 309-312]*

Da sie die einzigen gehörlosen Eltern an der Schule sind, sieht Frau D. wenig Chancen, Verbesserungen durchsetzen zu können.

*„Es ist so, dass ich halt die einzige, dass wir die einzigen gehörlosen Eltern an dieser Schule sind und ich glaube, da haben wir nicht viele Chancen, uns durchzusetzen.“ [Zeilen 313-315]*

#### **4.6.1 Hilfsmittel und Hilfen**

Auf die Frage, ob sie behinderungsbedingt Hilfsmittel zur Versorgung ihres Kindes benutzte, zählt Frau D. die allgemeinen Hilfsmittel für Gehörlose auf, die auch in ihrem Haushalt zu finden sind.

*„Wenn wir Gäste bekommen, dann klingelt so `ne Blitzlampe, die die Türklingel signalisiert. Wir haben ein Schreibtelefon, damit können wir kommunizieren. Wir haben ein Bildtelefon, wir haben auch ein Fax. Also von daher, die Kommunikationsmittel sind alle in soweit gegeben.“ [Zeilen 547-549]*

Als Laura klein war, benutzte das Ehepaar ein „Babyschreisignal“, ein Blitzgerät, um mit zu realisieren, wenn das Kind schrie. Problematisch empfand die Mutter, durch das Gerät nicht unterscheiden zu können, warum ihr Kind weinte, ob

*„[...] sie darum bittet, dass ich kommen soll, oder ob sie wirklich Bauchweh hatte, oder ob sie weinte, oder was auch immer los war. Ich musste also immer aufstehen und gucken. Ich konnte nicht am Geschrei erkennen, was es denn war. Und ich bin dann oft 6-7 Mal aufgestanden in der Nacht dann, weil sie nicht besonders gut durchgeschlafen hat.“ [Zeilen 324-328]*



Mit der Zeit lernte Frau D., an Lauras Gesicht abzulesen, ob das Kind ernsthaft in Not war oder nur Spielen wollte, und setzte ihr entsprechende Grenzen.

*„Da hab ich dann an ihrem Gesicht gesehen, dass das einfach nur so`n Spielen war und hab sie dann schreien lassen.“ [Zeilen 332-334]*

Weitere Hilfsmittel zur Kinderversorgung wurden nicht benutzt, jedoch traf Frau D. besondere Sicherheitsmaßnahmen, wie z.B. das Weglegen scharfer Messer an unerreichbare und gut kontrollierbare Orte. Spül- und Putzmittel stellte sie beispielsweise besonders weit nach oben.

*„Und ich denke, da musste ich natürlich mehr jetzt noch aufpassen als hörende Eltern, weil die natürlich mitkriegen ob die Schublade gerade geöffnet wird in der Küche, oder ob eine Schranktür geöffnet wird.“ [Zeilen 535-537]*

Schwierig fand sie manchmal auch, nachzuvollziehen, warum ihre Tochter weinte. Zwar trug sie tagsüber ihre Hörgeräte, trotzdem empfand sie es als anstrengend, in Stresssituationen mit Laura zu kommunizieren und zu erfahren, was passiert war.

*„Wenn ich zu Hause immer die Hörgeräte getragen hab, konnte ich natürlich kontrollieren, was los war. So hab ich dann sehr schnell auch mitbekommen, wenn sie geweint hat, aber das ist natürlich ein bisschen mühsam mit dem Hörgerät. Aber ohne Hörgeräte ist das noch ein bisschen schwieriger, mehr.“ [Zeilen 539-543]*

#### **4.7 Umgang mit dem Thema Gehörlosigkeit in der Familie**

Frau D.s Beziehung zu ihrer eigenen Mutter dient ihr als Vorbild für eine gute Mutter-Tochter Beziehung. Mit ihrer Mutter kann sie, ähnlich wie mit einer engen Freundin, über alle wichtigen Dinge reden, die sie bewegen. Sie ist jedoch unsicher, ob ein ähnlich gutes Verhältnis zu ihrer Tochter auf Dauer möglich sein oder ob ihre unterschiedliche Kommunikation eine enge Beziehung verhindern wird.

*„Aber das ist natürlich `ne Frage. Weil sie ist hörend und ich bin gehörlos, und ob das dann so klappt, weiß ich nicht.“ [Zeilen 188-189]*

Die beiden Eltern kommunizieren mit ihrer Tochter Laura vorwiegend in Lautsprache.

*„Sie kann auch ein ganz kleines bisschen Gebärdensprache, aber sie gebärdet nicht so gerne. Sie redet lieber ganz schnell.“ [Zeilen 192-193]*

Dadurch, dass Frau D. gewohnt ist, von den Lippen abzulesen, kann sie Laura meistens verstehen, sie muss jedoch häufig nachfragen. Frau D. vermutet, dass Laura sich manchmal hörende Eltern wünscht, die sie immer sofort verstehen.

*„Wir verstehen uns bis jetzt eigentlich sehr gut, aber manchmal ist sie ungeduldig, wenn ich was nicht verstehe. Sie wird dann leicht jähzornig und möchte, dass ich sie auch gleich beim ersten Mal verstehe.“ [Zeilen 189-182]*

Frau D. ist sehr froh darüber, sprechen und Lippen lesen zu können, weil diese Fähigkeiten die Kommunikation mit Laura erleichtern.

*„Ich denk manchmal, dass, wenn ich nicht sprechen könnte, dann wäre die Situation bestimmt schlechter, weil meine Tochter dann, denke ich, schon frustrierter wäre.“ [Zeilen 410-412]*

Laura vermittelt ihrer Mutter häufig, wie wichtig ihr deren Sprachfähigkeit ist, indem sie Frau D. bestärkt.

*„Aber sie hat im Gehörlosenverein auch viele andere sprechen gehört und gesagt `Nein, du sprichst viel besser wie die anderen Gehörlosen, die sprechen alle nicht so gut wie du.`“ [Zeilen 415-417]*

Im Kindergarten wurde ihre Tochter zwar nicht direkt auf die Gehörlosigkeit ihrer Mutter angesprochen. Die Kinder reagierten jedoch auf Frau D. mit besonderer Neugierde, weil sie durch ihre undeutliche Sprache auffiel.

*„Aber haben meine Tochter nie gefragt, warum das so ist, waren auch viel zu klein dazu.“ [Zeilen 387-388]*

Erst seit Beginn der Schulzeit wird die Tochter immer wieder direkt nach dem Anderssein der Mutter gefragt. *“`Warum spricht denn deine Mama so komisch?`“ [Zeile 390]*

Solche Situationen waren der Tochter oft sehr peinlich und sie fühlte sich getroffen. Obwohl Laura die Gebärdensprache nicht gerne verwendet, versuchte Frau D. in solchen Situationen, ihrer Tochter das Positive ihrer Zweisprachigkeit aufzuzeigen.

*„[...] und ich hab dann immer gesagt: `Du musst doch stolz drauf sein. Du hast doch zwei Sprachen, du hast einmal die Gebärdensprache und du hast Deutsch. Du kannst doch beide Sprachen. Die anderen haben alle nur eine Sprache, sei doch stolz darauf!`“ [Zeilen 392-394]*

Später lernte Laura, mit den Fragen der anderen Kinder offen umzugehen. Sie erklärte ihnen die Schwerhörigkeit ihrer Mutter, und den Umgang damit.

*„`Wenn man mit ihr sprechen möchte, dann müsst ihr einfach langsamer sprechen, dann versteht sie das auch, kann sie es von den Lippen ablesen.` Und die Kinder haben das dann auch sofort akzeptiert.“ [Zeilen 396-398]*

Frau D. erlebte die Zusammenarbeit mit den Erziehern als hilfreich. Zu Beginn der Hortzeit klärte sie diese über ihre Behinderung auf und bat darum, das Thema mit in der Kindergruppe offen zu besprechen.

*„Ich hab dann auch mit den Erziehern gesprochen im Hort, dass die Kinder gleich aufgeklärt werden sollen, falls sie jetzt irgendwie anfangen darüber zu spötteln, dass ich so schlecht spreche oder so. Und jetzt, sie haben es dann auch durchgehalten. Es war ganz gut, dass wir gleich am Anfang so `ne richtige Information gleich weiter gegeben habe [...]“ [Zeilen 398-402]*

Viele Menschen aus ihrer Umgebung erwarten ganz selbstverständlich, dass Laura später für ihre Eltern dolmetschen wird.

*„Und dann sage ich immer: `Wieso soll sie mir denn helfen? Ich hab ihr das Leben geschenkt und mehr erwarte ich überhaupt nicht von ihr.`“ [Zeilen 670-672]*

Frau D. lehnt es ab, dass ein achtjähriges Kind Dolmetscheraufgaben für die Eltern übernimmt, weil sie darin eine Überforderung sieht.

*„Aber ich möchte ihr auch nicht so viel zumuten, also ich denke, das ist nicht in Ordnung.“ [Zeilen 495-496]*

Auch weil ihr Mann recht gut hören kann, hält Frau D. es nicht für nötig, dass Laura Dolmetscherdienste übernimmt.

*„Ich meine, wenn wir unterwegs sind, mein Mann ist schwerhörig und der spricht auch relativ gut, wir brauchen eigentlich die Hilfe nicht, die in „Jenseits der Stille“ zu sehen war.“ [Zeilen 501-503]*

Das meiste Wissen eignet sich Frau D. über das Lesen von Zeitungen oder Videotext an. Nur selten übersetzt Laura für ihre Eltern. Manchmal, wenn Frau D. bei ihrer Tochter nachfragt, weil sie z. B. etwas im Fernsehen nicht versteht, weigert sich Laura, zu übersetzen. Um doch zu ihrem Ziel zu kommen, setzt Frau D. auch moralische Argumente ein.

*„Dann sag ich: `Sei du mal froh, dass du hören kannst. Du kannst mir doch so `n bisschen wenigstens weitergeben und helfen.` Und dann sagt sie: `Ja, ja, ja!`, und sie übersetzt dann auch soweit, was ich eben wissen möchte.“ [Zeilen 491-494]*

Laura realisiert, dass Frau D. in der Lage ist, sich auf Hörende einzustellen und erwartet deshalb von ihrer Mutter, dass diese ihr Leben ohne ihre Unterstützung regelt.

*„Also, wenn ich sie mal bitte, für mich `nen Kaffee zu bestellen oder so was, dann sagt sie meistens: `Das kannst du doch selber.`“ [Zeilen 500-501]*

#### 4.8 Kontakte zu anderen Eltern

Durch den Schulbesuch hat Laura viele Kontakte zu hörenden Kindern, die sie auch zu Hause besucht. Frau D. lernte dadurch vier Mütter etwas näher kennen. Wenn sie ihre Tochter zu diesen Familien bringt, wird sie zwar zum Kaffee eingeladen, aber ein richtiges Gespräch kommt nicht zustande.

*„Und ich hätte den Wunsch, dass da wirklich so’n richtiger Erfahrungsaustausch möglich wär. Also ich seh immer, wie hörende Eltern sich da austauschen und sich unterhalten, aber ich bleib da immer draußen.“ [Zeilen 446-448]*

Ihr Traum wäre, dass hörende Eltern ihr von sich aus spontan Dinge erzählen. Besonders schwierig ist es für Frau D., wenn mehrere Eltern zusammen sitzen und reden. Dann kann sie dem Thema meist überhaupt nicht mehr folgen.

*„Das geht ja viel zu schnell, und dann kann ich mich ja auch nicht einklinken in das Gespräch.“ [Zeilen 453-454]*

Ihre Erfahrungen mit der hörenden Welt haben ihr gezeigt, dass ein gleichberechtigtes Gespräch kaum möglich ist. Sie erinnert sich an Situationen wie Kaffeeklatsch oder den Kuchenverkauf beim Schulfest, wo sie versuchte, sich zu integrieren. Mit einzelnen Eltern konnte sie problemlos kommunizieren. Schwierig wurde die Situation, wenn mehrere Menschen zusammen kamen.

*„Aber sobald irgendeiner kommt und sie von der Seite anspricht, bin ich raus aus der Kommunikation. Und das ist einfach mühselig.“ [Zeilen 610-611]*

Frau D. erlebt nie, dass jemand sie direkt anspricht. Dadurch erfährt sie auch nicht, welche Themen in der Elternschaft aktuell diskutiert werden. Mehrere Versuche, sich über aktuelle Fragen zu informieren, verliefen sehr unangenehm.

*„Wenn ich [...] mich einfach mal irgendwo in ein Gespräch einmische und sage: `Na, worüber unterhalten Sie sich gerade?`, und dann gesagt wird: `Das ist privat.` Und dann ist mir das natürlich peinlich, dass ich zum falschen Zeitpunkt da mich eingeklinkt habe.“ [Zeilen 616-619]*

Frau D. ist stark verunsichert, weil sie nach diesen Erfahrungen nicht mehr einschätzen kann, wo die Grenze zwischen privaten Dingen und allgemeinen Diskussionen ist. Aus diesem Grund entzieht sie sich den Kontaktmöglichkeiten zu hörenden Eltern und schließt sich nicht dem Elternstammtisch an, der regelmäßig Kegelabende veranstaltet.

*„Das ist eigentlich was, was mir auch total Spaß machen würde, aber ich muss mich wohl damit abfinden, dass das wohl nicht möglich ist, dass ich da mit dazu gehöre.“ [Zeilen 461-463]*

Die Zugehörigkeit zur Gemeinschaft der Gehörlosen, der Gehörlosengemeinde, die ihr Austauschmöglichkeiten bietet und Kraft gibt, sieht sie als Gegenpol zur hörenden Welt.

*„Und das ist natürlich ein genauso schönes Leben, wie das was Hörende in ihren Freundeskreisen haben. Meistens ist es aber so, dass die Hörenden sich das nicht vorstellen können, dass Gehörlose so eine eigene Welt haben.“ [Zeilen 465-467]*

#### **4.9 Veränderungswünsche**

Frau D.s größter Traum ist, in die hörende Welt integriert zu sein.

*„[...] so als wäre ich normal, so als wäre das normal, dass ich dazugehöre.“ [Zeilen 605-606]*

Mehrmals betont Frau D. wie wichtig ihr eine gleichberechtigte Kommunikation und ein gleichberechtigtes Miteinander mit Hörenden sind.

*„Das ist ein Wunsch von mir, dass hörende Eltern das so als Selbstverständlichkeit annehmen. Dass Eltern, die jetzt nicht hören können genau gleich sind, wie Menschen die hören können oder nichtbehindert sind. Ja, das ist doch eigentlich kein Unterschied. Okay, es ist ein Unterschied, aber der sollte nicht so ins Gewicht fallen.“ [Zeilen 677-680]*

## **5 Das Interview mit Frau und Herrn E.**

### **5.1 Vorbemerkungen**

Der gehörlose Bekannte aus Hamburg vermittelte mir einen weiteren Kontakt zu einer Familie mit gehörlosen Mitgliedern, zum Ehepaar E..

Frau und Herr E. zeigten beide sehr großes Interesse daran, gemeinsam mit mir über ihre Situation zu sprechen. Der Gesprächstermin wurde per Fax vereinbart. Wir trafen uns im Reihenhaushaus der Familie, das in einem Wohngebiet einer bundesdeutschen Großstadt liegt. Ich hatte erneut einen Gebärdensprachdolmetscher engagiert, der das gemeinsame Gespräch mit Frau und Herrn E. übersetzen sollte.

Als wir dort ankamen, spielten die beiden Söhne sehr lebhaft im Wohnzimmer. Frau E. hatte den Tisch mit Tee und Plätzchen gedeckt. Herr E. begann, ohne längere Einführung, über sich und seine Familie zu erzählen. Seine Frau sprach während des Interviews meist nur, wenn sie direkt gefragt wurde. Ungewohnt war für mich, wie im vorher gegangenen Interview mit einer gehörlosen Mutter, dass die Kommunikation lediglich über den Dolmetscher lief und ich nur selten Blickkontakt zu meinen beiden Interviewpartnern hatte. Eine nonverbale Kommunikation war dadurch nicht möglich, aber auch spontane verbale Äußerungen und Bestätigungen meinerseits waren nur schwer in den Redefluss einzubringen. Frau und Herr E. konnten meine Fragen mehrmals nicht verstehen und mussten nachfragen. Insgesamt verlief das Gespräch sehr engagiert. Es wurde mehrmals von Sebastian, dem jüngeren Sohn unterbrochen, weil er sich aktiv am Gespräch beteiligen oder die Aufmerksamkeit der Mutter auf sich lenken wollte.

### **5.2 Biografischer Hintergrund**

Sowohl Frau E. wie auch ihr Mann sind 38 Jahre alt. Beide Eheleute sind gehörlos. Sie haben zwei gehörlose Kinder, den neunjährigen Daniel und den siebenjährigen Sebastian.

Beide Eheleute besuchten eine Gehörlosenschule und erlernten anschließend den Beruf des Zahntechnikers. Dieser wurde ihnen vom Arbeitsamt als ein Beruf empfohlen, der für Gehörlose besonders geeignet ist. Heute arbeiten sie in der gleichen Firma. Frau E. ist dort, nachdem sie eine siebenjährige Erziehungspause eingelegt hatte, als Halbtagskraft angestellt.

### 5.3 Die Behinderung

Herr E. ist bereits seit seiner Geburt gehörlos; Frau E. erlaubte als Baby aufgrund eines Impfschadens. Die beiden Söhne sind seit ihrer Geburt gehörlos.

Da beide Ehepartner in hörenden Familien aufwuchsen, war es ihnen lange Zeit nicht erlaubt, die Gebärdensprache zu erlernen. Erst spät, in der Schule, lernten sie beide von anderen Mitschülern, ihre Hände zum Sprechen einzusetzen. Besonders Herr E. beschreibt die starken kommunikativen Einschränkungen, die ihm durch das Verbot der Gebärdensprache in seiner Familie entstanden. Sowohl ihm wie auch seiner hörenden Schwester wurde untersagt, Gebärden zu erlernen.

*„Meine Eltern haben immer die Sorge gehabt, dass, wenn ich nicht spreche, dass darüber mein Wortschatz weniger wird, und dass ich dann schlechter spreche.“ [Zeilen 47-48]*

An der Reaktion der Eltern auf die Entscheidung seiner Schwester, die Gebärdensprache zu erlernen, stellt Herr E. fest, dass die Gebärdensprache heute auch von seinen Eltern anerkannt wird.

*„Also, meine Schwester hat jetzt zum Beispiel Gebärdensprache gelernt und kann jetzt auch gebärden, und meine Eltern sind ganz begeistert, dass sie das kann, aber das ist halt so`n, so`ne ganz späte Entwicklung würde ich sagen.“ [Zeilen 75-77]*

Mit seinen Eltern verständigte sich Herr E. schon immer durch `Lippen ablesen` und über einige wenige Gestiken. Durch die geringen Verständigungsmöglichkeiten kommt es noch heute manchmal zu Missverständnissen. Oft müssen beide Seiten erraten, was der andere meinte.

*„Aber es ist halt so`n, so`n, so`n Durchkämpfen, so ein Durchkombinieren zwischen irgendwelchen Situationen und Körperhaltungen und Mimiken, um dann irgendwie doch zu dem Ergebnis zu kommen, das zum Erfolg führt.“ [Zeilen 97-99]*

### 5.4 Familienplanung

Frau E. wünschte sich bereits mit 25 Jahren ein Kind. Ihr Mann konnte sich zur damaligen Zeit jedoch noch nicht vorstellen, das aktive kulturelle Leben im Sportverein und der Gehörlosenszene einzuschränken. Als Frau E. dann später Taufpatin wurde, war ihr Mann aufgrund des Kontaktes mit dem Baby die treibende Kraft, eine Familie zu gründen.

*„Mein Mann sagte dann: `So. jetzt legen wir auch los!` Und ich sagte: `Nee, nee, nee, ich will noch nicht.` Aber, tja, da war`s dann schon passiert. Da war ich schon schwanger.“ [Zeilen 706-708]*

Über die mögliche Vererbung ihrer Gehörlosigkeit hatten sich die beiden im Vorfeld wenig Gedanken gemacht.

*„Wir hatten in Biologie die Erblehre mal gehabt und da ging es natürlich auch drum, wie das mit Gehörlosigkeit ist, ob die sich auch vererbt und wie sich so was vererbt, und dann hatten wir immer gedacht: `Na ja, also unsere Kinder werden auf jeden Fall hörend.`“ [Zeilen 154-157]*

Auch die Tatsache, dass sich in ihrer beider Verwandtschaft keine weiteren gehörlosen Menschen befinden, trug zu ihrer Vermutung bei, dass ihre Kinder hörend geboren würden.

*„Und als wir zusammen waren, da haben wir irgendwie noch mal geguckt mit unserer Verwandtschaft. Also wir sind beide die Einzigen, ganz weit hinaus in unserer Verwandtschaft, die gehörlos sind, und dann haben wir gedacht: `Das kann eigentlich nicht sein, dass unsere Kinder gehörlos werden, die werden bestimmt hören.` Also, davon sind wir ausgegangen.“ [Zeilen 157-161]*

## **5.5 Die Schwangerschaft**

Die Eltern der beiden Eheleute begrüßten die Schwangerschaft sehr freudig.

*„Meine Eltern waren total froh, dass sie endlich ein Enkelkind kriegen. Seine Eltern waren auch froh, dass endlich ein Enkelkind kommt.“ [Zeilen 722-723]*

Frau E. beschreibt die Verständigung mit dem Frauenarzt während ihrer Schwangerschaft als sehr unbefriedigend.

*„Also ja, also beim Frauenarzt war die Kommunikation TOTAL schlecht. Da hab ich immer meinen Mann mitgenommen und wir haben beide irgendwie versucht, über Schriftsprache mit ihm zu kommunizieren, und das ging dann.“ [Zeilen 645-647]*

Aufgrund der eingeschränkten Kommunikation war sie sich nie vollständig sicher, ob sie die Aussagen des Arztes richtig verstand, ob z.B. die Schwangerschaft gut lief, und sie fühlte sich über den Verlauf der Geburt ungenügend informiert. Auch im Geburtsvorbereitungskurs war sie in ihrer Kommunikation stark eingeschränkt, da kein Dolmetscher zur Verfügung stand.

*„Na ja, so habe ich dann diese Übungen mitgemacht, aber es war dann leider irgendwie mehr so `n Nachmachen, was die Leute da machen, und nicht wirklich ein Austauschen.“ [Zeilen 652-654]*



## 5.6 Die Geburt

Die Geburt ihres ersten Kindes ist Frau E. noch sehr deutlich in Erinnerung.

*„Ich hatte 18 Stunden lang die Wehen, also es war `ne ganz heftige Geburt, ganz lange Kämpfe, der Kopf war gedreht und der musste sich erst wieder zurück drehen, bis wir dann endlich das Kind raus hatten. Ich hab in den Finger von meinem Mann gebissen während dieser Zeit und er musste richtig leiden darunter.“ [Zeilen 656-659]*

Anfangs war sie sich unsicher, wie sie mit ihrem neugeborenen Kind umgehen sollte. Sie freute sich sehr darüber, dass sie auf eine kreative Hebamme traf, mit der sie gut kommunizieren konnte.

*„Und dann kam die Hebamme, das war wirklich so `n Glücksfall mit der. Die hat das relativ gut hingekriegt zu kommunizieren mit uns, also hat deutlich gesprochen, hat sehr viel aufgeschrieben und ich hab sagen wir mal 30-50 Prozent verstanden, und war schon ganz glücklich da drüber.“ [Zeilen 661-664]*

Bei der Geburt des zweiten Kindes traf sie auf die gleiche Hebamme, worüber Frau E. sehr glücklich war.

*„Aber wir hatten dann zum Glück wieder die gleiche Hebamme und das war wirklich sehr gut.“ [Zeile 683]*

## 5.7 Das Leben mit dem Kind

### 5.7.1 Umgang der Eltern mit der Gehörlosigkeit der Kinder

Mit ihrem ersten Sohn, Daniel, kommunizierte das Ehepaar von Geburt an sowohl in Lautsprache als auch in Gebärdensprache, um ihn zweisprachig zu erziehen.

*„Also wir haben beides gemacht, sozusagen bilingual. Also irgendwie mit Ton, mit ihm gebärdet. Ob er das nun hörte, war uns in dem Moment völlig egal, wir wollten auch nicht ohne Hände mit ihm sprechen, das wäre uns zu wenig gewesen und umgekehrt nur Gebärdensprache, wäre uns auch zu wenig gewesen.“ [Zeilen 163-165]*

Als später Daniels Gehörlosigkeit diagnostiziert wurde, fühlten sich die Eltern mit sehr gemischten Gefühlen konfrontiert.

*„Und das war für uns erst mal so `n, na ja, das war so `ne Mischung aus Überraschung, Schock und Trauer, Freude – also, es war total gemischt und wir wussten überhaupt nicht, wie wir dazu uns jetzt verhalten sollten.“ [Zeilen 168-171]*

Während Herr E. einen großen Informationsbedarf über das heutige Leben gehörloser Kinder, über deren Schulsituation und über die richtige Spracherziehung hatte, war sich Frau E. sehr schnell sicher, das Leben mit einem gehörlosen Kind gut bewältigen zu können.

*"Mein Mann hatte sich ja ein bisschen Sorgen gemacht, und ich hab gesagt: 'Also komm, mach Dir keine Sorgen, in Hamburg haben wir viele Freunde, die wir fragen können, es gibt hier viel Erzieher, die wir fragen können, das wird kein Problem sein.'" [Zeilen 196-198]*

Das Ehepaar holte sich Rat bei gehörlosen Freunden und Fachleuten und überlegte später, in eine andere Stadt zu ziehen, um ihren Kindern die bestmögliche Schulbildung zukommen zu lassen. Wegen ihrer Arbeitsstellen entschieden sie sich jedoch gegen eine Wohnortveränderung.

*„Und dann waren wir jetzt aber beide hier, hatten unsere Arbeit hier und dann haben wir gedacht, schicken wir die Kinder doch nach H., weil das auch schon besser wurde.“ [Zeilen 203-205]*

### **5.7.2 Reaktionen der Umwelt**

Auf bedauernde Reaktionen der Umwelt reagierten beide Eltern mit der Versicherung, die Situation positiv bewältigen zu können.

*„Und hab dann aber natürlich von außen ganz viele Anmerkungen bekommen wie 'Oh, das ist jetzt aber schlimm, dass Euer Kind nicht hört' oder und wir haben immer gesagt: 'Nee, nee wir müssen halt kämpfen, aber das wird schon gut werden.'" [Zeilen 181-183]*

Die Großeltern konnten lange Zeit nicht akzeptieren, dass ihr Enkel gehörlos ist. Als deutlich wurde, dass auch Daniel gehörlos ist, rieten Frau E.s Eltern ihr zu einer Sterilisation.

*„Und wir haben gesagt: 'Das ist uns doch egal. Also wir fühlen uns doch gut, wenn noch mehr Kinder gehörlos geboren werden. Das ist nicht unser Problem.'" [Zeilen 734-736]*

Herr E.s Eltern änderten ihre ablehnende Einstellung gegenüber dem Thema Behinderung, nachdem ihre Tochter ein geistig behindertes Kind zur Welt gebracht hatte.

*"Von dem Moment an haben die Großeltern dann sozusagen gesagt: 'Ach, ist doch völlig egal, wie unser Enkelkind im Endeffekt ist. Wir lieben sie alle wie sie sind.'" [741-743]*

### **5.7.3 Die Kommunikation mit den Kindern**

Das heutige Erziehungsverhalten der E.s, wurde stark durch negative Kindheitserfahrungen geprägt: Beide Partner hatten Kommunikationsschwierigkeiten und Gefühle des Ausgeschlossen-

Seins, weil sie ihnen untersagt war, die Gebärdensprache zu erlernen. Fachleute, so erlebten die beiden, raten den Eltern gehörloser Kinder heute noch immer von der Anwendung der Gebärdensprache ab. Auf die Frage an Fachleute,

*„[...] ob ich als erste Sprache mit ihnen Gebärdensprache oder gesprochene Sprache oder irgend so eine Gestik oder so was machen sollte, da kam IMMER nur als Antwort von allen Fachleuten: `Sprechen Sie mit Ihrem Kind, ja nicht gebärden! Das ist nicht gut für Ihr Kind!`“  
[Zeilen 58-61]*

Das Ehepaar entschied sich jedoch bewußt für den Gebrauch der Gebärdensprache als Familiensprache. Aufgrund von Daniels Schulleistungen sind sie überzeugt, die richtige Entscheidung getroffen zu haben. Auch die Reaktion von Daniels Großvaters, einem früheren Skeptiker gegenüber der Gebärdensprache, bestätigt das Ehepaar in seiner Entscheidung.

*„Und jetzt sagt sein Vater, also der Großvater, jetzt ist der Daniel, ist um das Dreifache intelligenter und weiter als sein Vater in dem Alter war. Also, das ist das beste Zeugnis dafür, dass wir es richtig gemacht haben.“ [Zeilen 109-111]*

Parallel zur Gebärdensprache lernt Daniel mit Hilfe einer Logopädin die Lautsprache.

*„Und ab und zu muss er natürlich Lesen üben in der Logopädie, weil, das kann er hier zu Hause nicht. Manchmal liest er auch zu schnell, ohne richtig zu betonen, das muss er da eben auch lernen in der, im Ausspracheunterricht, und er liest total gerne.“ [Zeilen 121-123]*

Der jüngere Sohn, Sebastian, der sich sehr stark mit der Gebärdensprache identifiziert, hat dagegen keine Motivation lesen und sprechen zu lernen. Die Eltern versuchen immer wieder, ihn von der Notwendigkeit des Sprechens zu überzeugen, damit er sich in die Welt der Hörenden integrieren kann.

*„In der Welt ja, da sind ganz, ganz viele Hörende und Gehörlose gibt es nur ganz wenige. Wie willst du denn mit denen kommunizieren? Du musst doch mit denen auch irgendwie reden können. Deswegen musst du auch reden können, du brauchst also beide Seiten. Du musst sprechen und Gebärden können.“ [Zeilen 126-129]*

#### **5.7.4 Schwierigkeiten und Lösungen**

Beide Eltern haben große Kritik an der Schule für Gehörlose und engagieren sich für Veränderungen. Die Gebärdensprache, die Muttersprache ihrer beiden Söhne, wird dort nur in der Oberstufe angeboten und die Lehrer weigern sich, bereits in der Unterstufe Gebärdensprache einzuführen.

*„Und wir haben versucht, da ganz viel mit den Lehrern zu reden, aber es hat nichts – also bisher da ist das so, dass die Lehrer sich strikt dagegen wehren, Gebärdensprache zu sprechen.“  
[Zeilen 225-226]*

Da vor allem Kinder, die aus hörenden Familien kommen, keine Gebärdensprache sprechen, ist ihr verfügbarer Wortschatz sehr gering und das Lernniveau entsprechend niedrig. Daniel fühlt sich aufgrund seines Entwicklungsstandes im Unterricht stark unterfordert. Die E.s lehnten jedoch ab, dass er eine Klasse überspringt.

*„[...] haben dann festgestellt, dass es nicht gut war für Daniel, weil die Kinder im Entwicklungsstadium auch noch hinter ihm waren, und wir dann gesagt haben: `Es hilft nichts, wenn er jetzt in eine Klasse kommt, in der alle älter sind wie er, er aber nach wie vor unterfordert ist. Dann soll er lieber in der Klassenstufe bleiben, wo er bisher ist, und da dann eben versuchen, irgendwie voran zu kommen.`“ [Zeilen 230-234]*

Auch bei Sebastian treten Schulprobleme auf. Seine Lehrerin spricht keine Gebärdensprache. Deshalb kann sie seinen Entwicklungsstand nicht erfassen. Die lautsprachliche Wissensvermittlung in der Klasse, so Herr E., verläuft sehr langsam und unterfordert seinen Sohn.

*„Für Sebastian ist das total langweilig und er versteht es nicht, weil es in einer Sprache passiert, die er nicht versteht. Und in die zweite Klasse könnte man ihn jetzt zwar schicken vom Wissenstand her, aber da ist auch niemand, der Gebärdensprache kann. Und in die dritte Klasse – sollen wir ihn in die dritte Klasse schicken, wenn er eigentlich Erstklässler ist?“ [Zeilen 309-313]*

Derzeit bemühen sich die Eltern aktiv um eine Lösung mit der Schule. Sie fordern, dass in den Klassen ihrer beiden Söhne Menschen eingesetzt werden, die Gebärdensprache beherrschen und als Co-Lehrer arbeiten.

*„Und wir fordern eigentlich, dass wir jemanden kriegen, der mit im Unterricht sitzt. Also, der sozusagen dem Lehrer zur Hand geht oder ein Co-Lehrer ist, und im Unterricht sozusagen beide Sprachen für die Kinder angeboten werden, um sich auf der Basis von beiden Sprachen Wissen anzueignen.“ [Zeilen 313-317]*

Das Grundproblem ist bereits, nach Ansicht von Herrn E., in den Institutionen der Frühförderung angelegt, die einseitig auf die Förderung der Lautsprache ausgerichtet sind. Als problematisch beschreibt er zudem das Fehlen einheitlicher Erziehungskonzepte für die Vorschule. So erlebte er, dass eine Erzieherin die Anwendung der Gebärdensprache ablehnte, während eine andere diese Sprache nach Belieben verwendete.

*„Und ein paar Kinder können Gebärdensprache, wenn sie dahin kommen und andere können das nicht. Und man muss jetzt versuchen, mit den Kindern gemeinsam zu arbeiten im Kinder-*

*garten, ne. Und die haben dann schon Schwierigkeiten, sich gegenseitig oder miteinander zu verstehen.“ [Zeilen 283-286]*

Das Problem der unterschiedlichen Kommunikationsmöglichkeiten der Kinder wird in der Vorschule nicht aufgelöst, sondern dort stabilisiert, und in die Schule weitergetragen.

*„Dann ist da der Lehrer, der vor `ner Klasse sitzt, wo die Hälfte spricht und die andere Hälfte gebärdet. Und mit denen, die nicht sprechen können, hat er natürlich erst mal Kommunikationsschwierigkeiten, muss er versuchen, die Kommunikationssituation erst mal abzuklären.“ [Zeilen 287-290]*

Herr E. hält es für sinnvoll, bereits in der Frühförderung beide Sprachen zu fördern, damit die Kinder im Schulalter auf ein gleiches Sprachniveau zurückgreifen können. Für manche Kinder würde so überhaupt erst eine sprachliche Basis zur Aufnahme von Wissen geschaffen.

*„Lautsprache dort, wo Gebärdensprache schon vorhanden ist oder Gebärdensprache da, wo bisher nur Lautsprache vorhanden ist, einzusetzen. Und darüber dann eben beide Sprachen haben, so dass dann auch in der Schule, wo es wirklich dann um die Wissensvermittlung geht, beide Sprachen benutzt werden können. [Zeilen 292-295]*

Gravierende Schwierigkeiten werden auch in der Kommunikation mit Behörden und mit Ärzten deutlich. Sehr anschaulich berichtet Frau E. über die Schwierigkeit einen Notarzt zu erreichen, als Sebastian schwer erkrankte und Fieberkrämpfe bekam. Da die Eltern nicht telefonieren konnten, war eine Verständigung des Notarztes nur über den Nachbarn möglich.

*„Er hatte einen Fieberkrampf und ich wusste überhaupt nicht, wie damit umgehen und hab gesagt: `Was machen wir jetzt mit dem Kind?` Und zum Glück hatten wir einen Nachbarn, der telefonieren konnte, und dann: `Bitte, bitte rufen Sie schnell `nen Notarzt an.`“ [Zeilen 765-767]*

Auch Herr E. ist noch heute sehr dankbar darüber, dass der Nachbar in dieser bedrohlichen Situation für die Familie telefonieren konnte. Die gängigen Kommunikationsmittel für Gehörlose hätten in diesem Notfall nicht für eine Verständigung ausgereicht. Herr E. hat die Erfahrung gemacht, dass Schreibtelefone nicht nur bei Ärzten, sondern auch in Behörden nur selten funktionieren, bzw. abgehoben werden.

*„Mit `nem Fax wären wir ganz schön blöd dran gewesen. Da hätten wir niemanden mehr erreicht. Also, gerade beim Arzt, der interessiert sich doch nicht für ein Fax, was da gerade kommt. Ein Telefon wird sofort abgenommen und da wird dann auch reagiert drauf. Aber `nen Fax, das liegt dann irgendwo auf Halde.“ [Zeilen 803-806]*

Als weiteres Problem wird die direkte Kommunikation mit dem Arzt geschildert. Frau E. beschreibt diese als sehr unbefriedigend, da sie sich in der Notfallsituation nicht verständlich machen konnte.

*„[...] und die Kommunikation war TOTAL schlecht, weil ich mich so aufgeregt hatte, weil das Kind da so gekrampft hat.“ [Zeilen 769-770]*

#### **5.7.5 Hilfsmittel und Hilfen**

Um ihre Kinder schreien zu hören, benutzten die E.s während der Baby- und Kleinkindzeit ein visuelles Hilfsmittel in Form eines Blitzgerätes. Frau E. beschreibt jedoch, dass dieses Hilfsmittel ihr nicht helfen konnte, die Schreie des Kindes zu differenzieren. Deshalb konnte sie oft nicht einschätzen, warum das Kind schrie. Sie empfand diese Situation als sehr aufreibend.

*„Das war schon anstrengend. Also, manchmal war es auch so, dass das Ding losging, bloß weil der Kleine gerülpst hatte, oder weil er gerade laut geschnauft hatte, oder geschnarcht hat, oder so. Also, wirklich die kleinsten Geräusche waren am Anfang schon Ursache für ein Blitzen, und wir sind dann jedes mal hin gerannt und es war dann doch nichts.“ [Zeilen 753-757]*

#### **5.8 Umgang mit dem Thema Gehörlosigkeit in der Familie**

Heute betonen beide Eltern, wie froh sie über die Gehörlosigkeit der Kinder sind. Herr E. stellt fest, dass diese gemeinsame Eigenschaft alle Familienmitglieder sehr eng miteinander verbindet.

*„Wir sind so glücklich mit den beiden Gehörlosen. Ich kann's jetzt auch nicht erklären, aber es ist einfach, es ist viel schöner und ich glaube einfach, wir haben uns viel Ärger erspart im Vergleich mit hörenden Kindern. Ganz viele hörende Kinder haben überhaupt kein Interesse an ihren gehörlosen Eltern und, und verschwinden dann in die hörende Welt.“ [Zeilen 185-188]*

Auf das Thema Cochlea Implantat [CI] reagiert Herr E. sehr stark emotional. Er lehnt dieses Hilfsmittel, das zum besseren Hören implantiert werden kann, strikt ab.

*"Also, wenn Sie mich fragen, für mich kommt das überhaupt nicht in Frage!" [Zeile 332]*

Die Entscheidung, ob seine Kinder ein CI bekommen sollen, will er den beiden Söhnen selbst überlassen.

*„Ich möchte sie erst mal nicht zwingen und ich würde die Kinder, wenn, dann selbst fragen, und wir haben das auch getan, und sie haben beide sofort: `NEIN!' geschrien, als wir sie gefragt haben, und von daher ist das für uns okay. Wir akzeptieren die Entscheidung unserer Kinder.“ [Zeilen 332-336]*

Hörende Eltern haben, seiner Meinung nach, eher negative Vorstellungen von der Welt eines Gehörlosen und entscheiden sich deshalb häufig für die Implantation eines CI bei ihrem gehörlosen Kind.

*„Und wir als Eltern, als gehörlose Eltern, haben dafür natürlich ein ganz anderes Gefühl als hörende Eltern, die keine Ahnung davon haben, wie es ist als Gehörloser zu leben, und man denkt ‘Wenn man nicht hören kann, das ist ganz furchtbar!’“ [Zeilen 360-363]*

Neben den Zweifeln, ob das CI technisch genügend ausreicht ist und wirklich problemlos funktioniert, äußert Herr E. die Befürchtung, eine Implantation könne negative psychische Folgen für die Kinder mit sich bringen. Er empfindet sein Leben als gehörloser Mann als lebenswert und sieht keine Notwendigkeit, dass seine Kinder hören lernen.

*„Und ich finde das so blöd, wenn man die Kinder nicht einfach Kind sein lassen kann, ohne irgendwelche Technik anzuwenden, um ihnen ein anderes Leben zu ermöglichen. WIR sind gehörlos, WIR können Gebärdensprache und sie kommen mit UNS klar und wir haben hier als Familie überhaupt keine Problem und von daher ist das, denke ich, eine gute Möglichkeit, so aufzuwachsen.“ [Zeilen 344-348]*

Frau und Herr E. fühlen sich in ihrer Familie, in der alle die gleiche Sprache sprechen, sehr wohl. Sie befürchten, dass ein hörendes Familienmitglied eine große Veränderung für die ganze Familie bedeuten würde.

*„Aber möglicherweise wäre ihm hier zu Hause einiges zu laut, oder weiß nicht, er wollte vielleicht Musik hören und würde jetzt ‘ne Musikanlage wollen oder so, in dem Alter, weiß ich nicht. Irgendwelche Themen, mit denen wir uns jetzt noch gar nicht beschäftigen, und ehrlich gesagt, wir beschäftigen uns nicht mit den Themen.“ [Zeilen 405-409]*

Seine eigenen Erfahrungen in einer Familie mit Hörenden sind eher negativ geprägt. Herr E. erinnert sich, dass er von seinen Verwandten immer wieder darauf hingewiesen wurde, dass er zu laut sei, was für ihn damals nur schwer nachvollziehbar war.

*„Meine Schwester hat mir oft genug gesagt, ich solle beim Essen doch bitte still sein und nicht schmatzen, oder, oder wenn ich sonst irgendwie laut war. Das ist ganz normal, das kennt man ja. Als Gehörloser wird man immer darauf hingewiesen, wenn man zu laut ist.“ [Zeilen 418-421]*

Er befürchtet, dass solche Konflikte aufkeimen würden, wenn eines der Kinder besser hören könnte. Auch Frau E. fürchtet, dass sich die Grundstimmung in der harmonischen Kleinfamilie verschlechtern würde.

*„Ich kenne Familien, die Kinder haben, die gehörlos sind und die dann implantiert wurden, wo die Eltern davon überzeugt waren, dass das Beste für ihr Kind ist, und ich hab jetzt das Gefühl, dass in diesen Familien viel mehr Aggression da ist, dass die Kinder die Eltern nicht mehr ver-*

*stehen, dass die Missverständnisse zu Schwierigkeiten führen. Und diese Schwierigkeiten, die da in der Familie vorhanden sind, gerade in der Kommunikation, die haben wir überhaupt nicht, und ich würde um nichts in der Welt tauschen wollen mit dieser Wärme, die wir hier haben."*  
[Zeilen 468-474]

Der kleinere Sohn Sebastian mischt sich an dieser Stelle vehement in die Diskussion ein und bringt seine Abscheu gegenüber einem CI mit folgenden Worten zum Ausdruck:

*"Was? CI? Nee, nie, das ist blöd, bah. Das will ich überhaupt nicht, ich bin froh, dass ich gehörlos bin und dass ich die Gebärdensprache kann, und ich brauche gar nicht hören können und sprechen können. Das brauche ich nicht."* [Zeilen 478-480]

## **5.9 Kontakte zu Hörenden**

Mit den Kollegen im Zahntechniklabor und mit ihren zwei nächsten Nachbarn aus der Umgebung verstehen sich die E.s gut. Als besonders unkompliziert wird die Kommunikation mit einem italienischen Ehepaar beschrieben.

*„Am Anfang war der ziemlich schüchtern, das sind aber Italiener, und die sind ja sowieso so expressiv. Die Deutschen haben ja immer Schwierigkeiten, sich irgendwie körperlich zu äußern."*  
[Zeilen 543-544]

Trotz aktiver Bemühungen, stoßen die beiden Söhne auf Schwierigkeiten, Freunde in der Nachbarschaft zu finden.

*„Die andern Kinder, die hörenden Kinder haben da auch wirklich Schwierigkeiten damit, dass die beiden sich ja auch nur in Gebärdensprache unterhalten."* [Zeilen 549-551]

Seit kurzem hat Sebastian, der Kontaktfreudigere der beiden Söhne, eine wesentlich jüngere, hörende Freundin in der Nachbarschaft.

*„Und wir spielen ganz toll miteinander. Ball und mit allen möglichen Spielsachen. Und wir können uns auch ganz toll zusammen verstehen."* [Zeilen 560-561]

Daniel hat dagegen wenig Freundschaften und Bekanntschaften. Um seine häusliche Isolation aufzubrechen, entschieden die Eltern, ihn mit Jugendlichen vor Ort in Kontakt zu bringen. Sie meldeten ihn und Sebastian in einem Fußballclub an. Herr E. empfindet die Kommunikationssituation dort jedoch als sehr unbefriedigend.

*„Und zwar ist es so, dass der Trainer - eigentlich beim Training überhaupt keine Schwierigkeiten und auch beim Spielen nicht – aber anschließend gibt's immer 'ne Auswertungsrunde, wo*



*der Trainer irgendwie was erzählt und alle sitzen da und sind ganz brav und hören zu. Und Daniel ist der Einzige, der die Augen verdreht." [Zeilen 573-577]*

Die Eltern fanden eine halbherzige Lösung, um ihren Kindern besser zu ermöglichen, die Informationen des Trainers zu erhalten. Herr E. beschreibt:

*„Und anschließend gehen wir jetzt immer zu dem Trainer hin, hören uns an, was er gesagt hat und erzählen das in Gebärdensprache. Aber das ist irgendwie – war blöd." [Zeilen 578-579]*

Herr E. träumt davon, dass ein staatlich bezahlter Dolmetscher, ganz selbstverständlich, die Aussagen des Trainers während der allgemeinen Besprechung für die Kinder übersetzt.

*„Aber dass das irgendwie selbstverständlich ist, dass für unsere Kinder ihre Kommunikation zum Beispiel auch im Fußballverein geklärt ist.“ [Zeilen 582-584]*

## **5.10 Veränderungswünsche**

Alle von Frau und Herr E. geäußerten Verbesserungswünsche betreffen die direkte Kommunikation mit der hörenden Welt. An allererster Stelle steht der Wunsch nach einer ausreichenden Versorgung mit und Finanzierung von Gebärdensprachdolmetschern.

*„Dass wir als Gehörlose jederzeit und überall, wo wir `nen Dolmetscher brauchen, auch einen bestellen können." [Zeilen 992-993]*

Bei Fernsehprogrammen möchten sie gerne zwischen Untertiteln und eingeblendeter Übersetzung durch Dolmetscher wählen können.

*„[...] dass Gehörlose sagen können: `Okay, ich will jetzt mit Dolmetscher gucken.`, oder: `Ich will lieber Untertitel gucken.`" [Zeilen 882-884]*

Da die Schriftsprache nicht die „Muttersprache“ gehörloser Menschen ist, entstehen bei der Benutzung von Schrift häufig Missverständnisse. Herr E. hält deshalb die Einrichtung einer Telefonzentrale für sinnvoll, in der eine hörende Telefonvermittlerin am Bildtelefon arbeitet.

*„[...] die Gebärdensprache kann und die gleichzeitig telefonieren kann mit `nem Headset, und dann zum Beispiel `nen Notruf anruft, oder beim Hausarzt anruft, oder sonst irgendwas macht, und damit eben alles geklärt würde.“ [Zeilen 826-828]*

Derzeit existiert ein derartiges Modell nur für einige ausgesuchte Firmen im Arbeitsbereich.

Außerdem wünschen sich die E.s eine kurze, schnell anwählbare Notrufnummer für Gehörlose.

*„[...] weil das Fax, wenn es ein Notfax sein soll, kann man ja nicht an 110 oder 112 schicken, sondern man braucht ja `ne spezielle Notruf-Fax-Nummer, und meistens sind das dann Nummern, die lang sind, wo ich mich dann auch noch verwählen kann.“ [Zeilen 843-846]*

Am allermeisten träumt Herr E. von der Entwicklung eines technischen Hilfsmittels, das es Gehörlosen erlaubt, auch privat mit hörenden Menschen zu kommunizieren.

*„Oder dass man z.B. so`n UMTS-Handy hat, wo man `nen Bild auch sehen kann, wo man ins Handy gebärden kann, und dieses Handy spricht dann sozusagen für die – und es muss natürlich `ne kostenlose Nummer sein, dieses Handy hängt dann an `ner Dolmetscherzentrale dran, wo ein Dolmetscher mit Stimme dem Nachbarn erklärt, was ich eben sagen wollte.“ [Zeilen 887-890]*

## **6 Das Interview mit Frau F.**

### **6.1 Vorbemerkungen**

Frau F. war mir aus der Arbeit der Selbstbestimmt Leben Bewegung behinderter Menschen bekannt. Wir begegneten uns in den vergangenen Jahren auf mehreren Tagungen. Während einer Veranstaltung erzählte sie mir über ihre Situation als Alleinerziehende. Um mehr Informationen über alleinerziehende Mütter mit Behinderung zu erhalten, nahm ich sie in die Liste der zu interviewenden Personen auf. Auf die Anfrage nach einem Interview reagierte sie sofort sehr positiv und erklärte sich zu einem Treffen bereit. Das Gespräch fand in ihrer behindertengerecht gestalteten Sozialwohnung statt, die sie gemeinsam mit ihrer Tochter bewohnt. Sehr schnell entstand eine angenehme, vertraute Atmosphäre, die ein offenes Gespräch ermöglichte. Ich hatte den Eindruck, dass Frau F. die Situation genoss, einem interessierten Menschen ausführlich Auskunft über ihr Leben geben zu können.

Auffällig war, dass Frau F. sehr ausführlich über das Trauma ihrer Behinderung sprach und sie ihre Behinderung mehrmals als Mangel beschrieb. Das Gefühl, den Anforderungen nicht zu genügen, zog sich durch die gesamten Schilderungen ihrer Mutterschaft.

### **6.2 Biografischer Hintergrund**

Frau F. ist 43 Jahre alt und selbst Einzelkind. Sie hat eine 13jährige Tochter namens Anne. Seit acht Jahren ist sie alleinerziehend und lebt mit ihrer Tochter in einer behindertengerechten Mietwohnung in einer Kleinstadt in Hessen.

Nach der Beendigung eines Sozialpädagogikstudiums arbeitete sie für längere Zeit in einem Rehabilitationszentrum für behinderte Menschen. Während dieser Zeit absolvierte sie eine suchttherapeutische Zusatzausbildung. Heute arbeitet sie auf einer Teilzeitstelle in einer Beratungsstelle für behinderte Menschen.

### **6.3 Die Behinderung**

Frau F. ist aufgrund einer zu spät behandelten Hüftluxation von früher Kindheit an behindert. Mit Hilfsmitteln kann sie kurze Strecken laufen, außerhalb der Wohnung benutzt sie jedoch einen Rollstuhl zur Fortbewegung.

Die Entdeckung der Behinderung, mit eineinhalb Jahren, bedeutete für die Mutter eine traumatische Situation. Ihre Behinderung und den erfolglosen Einsatz verschiedener medizinischer Behandlungen beschreibt Frau F. im Interview sehr ausführlich.

*„Und das war ein großer Schock für meine Mutter, meine Eltern, und dann kam eine sehr schwierige Behandlung: Einrenken und Einlenken und Eingipsen im Spreizgips an den Beinen, und als das nicht funktionierte bin ich nach H. zur Operation. Also, es war eine sehr traumatische Zeit - geworden ist es ja bis heute eigentlich nicht, kann man sagen.“ [Zeilen 13-17]*

Durch zahlreiche Krankenhausaufenthalte konnte Frau F. nicht altersgerecht eingeschult werden, und hatte das Gefühl, durch diese Verzögerung immer wieder den Anschluss an die anderen Kinder zu verpassen. Besonders während der Pubertät, als die Klassenkameradinnen ihre ersten Freunde und Sexualkontakte hatten, fühlte sie sich als Außenseiterin.

*„Aber ich fühlte mich als da auch nicht zugehörig, hatte auch keinen Freund - kam auch schwer ran an Jungen zu der Zeit, war gut behütet.“ [Zeile 44-46]*

Obwohl ihr praktische Erfahrungen mit Jungen fehlten, nahm sie die Rolle der Ratgeberin für Gleichaltrige ein, wenn diese Probleme mit Liebe und Beziehung hatten. Dass sie selbst einen Freund finden würde, stand für sie nie völlig außer Frage.

*„Aber zu diesem Thema hatte ich immer Träume und Fantasien und es war für mich, glaub ich, im Innersten nicht ausgeschlossen, was ich so mitbekommen hab‘ durch die Erziehung eigentlich. Nicht, dass ich keinen Mann mitkriege, das nicht mal so.“ [Zeilen 46-48]*

## **6.4 Familienplanung**

Das Thema „Mutterschaft mit Behinderung“ begleitete Frau F. von klein auf. Die eigene Mutter äußerte immer wieder starke Bedenken, ob eine Schwangerschaft wegen der Behinderung und wegen häufiger Röntgenbestrahlungen überhaupt möglich wäre.

*„Vielleicht wird ein Kind auch dadurch behindert, wenn du ein Kind bekommen solltest. Und die Hüften gehen noch mehr aus dem Leim, dann kannst du gar nicht mehr Laufen.“ Ja, solche Dinge kriegte ich vermittelt, eigentlich schon von klein auf, dass das also kein Thema ist.“ [Zeilen 62-65]*

Diese Zweifel wurden von Frau F. verinnerlicht. Die Frage nach Kindern stellte sich lange Zeit nicht, da ihre ersten Freunde schwerstbehindert waren und keine Kinder wünschten. Frau F. litt unter der Gewissheit, dass die Sexualität mit ihrem langjährigen behinderten Partner, der sich sterilisieren lassen wollte, nie zu einem Kind führen würde.

*„Ich fand das alles ganz schrecklich. Das ist so endgültig, da geht's dann auch wirklich nicht, das darf ja mit ihm auch nicht sein. Ich hab das auch nicht bewusst wahrgenommen diesen Kinderwunsch.“ [Zeilen 76-78]*

Das Wissen, kein Kind mit diesem Mann haben zu können, führte letztendlich zur Trennung. In der Folgezeit hatte sie einige wechselnde, unverbindliche Beziehungen zu Männern, in denen sie immer wieder das Risiko einging, schwanger zu werden.

*„Also, das war ja so, als ob ich's vollkommen drauf angelegt hätte.“ [Zeilen 85-86]*

## **6.5 Die Schwangerschaft**

Sehr schnell wurde sie ungeplant schwanger.

*„Ich hab' den M., also ihren Vater, in einer Disco kennen gelernt und war drei Wochen später schwanger.“ [Zeilen 87-88]*

Sie hatte das Gefühl, dass dieser Mann, den sie als `undurchsichtige` und `windige` Person beschreibt, ein Kind von ihr wollte und entschied sich für das Austragen des Kindes. Aus der heutigen Distanz vermutet sie, dass ihr starker Wunsch nach Bestätigung als `normale` Frau ihr keine andere Möglichkeit ließ.

*„Nur irgendwo wollte ich ja auch, wollte ich's wohl wissen, hatte so ein Bedürfnis mehr so nach - mehr nach Schwangerschaft und Frau-Sein, als mit Kind zu leben. Es ging gar nicht so sehr um dieses Baby, sondern mehr so um diesen Zustand 'Ne richtige Frau kann ein Kind bekommen.'“ [Zeilen 128-131]*

Heute betrachtet Frau F. ihre damalige Entscheidung als übereilte, unüberlegte Handlung.

*„Ich [...] hab so aus dem Bauch raus agiert. Ich hätte mir manches auch ein bisschen leichter machen können. Ich hätte mir nun wirklich nicht den erstbesten Mann, der mir unter die Finger kommt, als Vater aussuchen müssen, nur weil ich so drin hatte: Das geht bei dir sowieso alles nicht so. `Es hätte so nicht sein müssen.“ [Zeilen 651-654]*

### **6.5.1 Reaktionen der Umwelt auf die Schwangerschaft**

Frau F.s Freund stand der Schwangerschaft sehr ambivalent gegenüber. Er hatte starke Ängste, der Männerrolle als Ernährer aufgrund seiner Arbeitslosigkeit nicht gerecht werden zu können, und trank zunehmend Alkohol.

*„Also, er trank zuviel und ich musste mir eingestehen, dass er Alkoholiker ist.“ [Zeilen 207-208]*

Nur wenige der Kollegen und Mitmenschen realisierten Frau F.s Schwangerschaft. Wenn sie ihnen auffiel empfanden sie Frau F.s Zustand als exotisch.

*„Es ist nicht so aufgefallen, aber wenn es denn auffiel, dann war es immer was Besonderes. Auch eher - es war immer so ein Gemisch aus Bewunderung und Skepsis, was ich mir denn da zutrau und zumute und möglicherweise auch dem Kind zumute, also es war alles.“ [Zeilen 198-201]*

Zweifel an der Realisierung der Mutterschaft traten vor allem bei Menschen aus ihrer näheren Umgebung auf, die realisierten, dass Frau F. von ihrem alkoholkranken Partner kaum Unterstützung erwarten konnte. Im Gegensatz zu Frau F. realisierten Freunde und Bekannte, dass diese ihr Leben mit Kind würde alleine bewältigen müssen.

*„Also das war schon schlimm, also im Grunde genommen wurde es dann gleich so gesehen, obwohl er noch da war, muss ich es alleine schaffen.“ [Zeilen 208-210]*

Wider Erwarten unterstützte der Arbeitgeber das junge Paar, in dem er der Familie eine Dienstwohnung zur Verfügung stellte. Frau F. fühlte sich in der Einrichtung für körperbehinderte Menschen, in der sie arbeitete, vor allem von den behinderten Bewohnerinnen in ihrer Schwangerschaft als Frau aufgewertet.

*„Ich merkte so mehr, dass die Respekt haben, die jungen Mädchen. Da war ich mehr so ein Vorbild, das war für die toll, und ich fand das richtig gut als behinderte Frau schwanger zu sein.“ [Zeilen 187-189]*

### **6.5.2 Reaktionen der Eltern auf die Schwangerschaft**

Frau F. vermutete bei ihrer Mutter sehr ambivalente Gefühle gegenüber der Schwangerschaft. Diese sorgte sich vor allem um die Gesundheit von Tochter und Enkelkind.

*„Sie hatte eine Wahnsinnspanik, ob ich das überhaupt überlebe, wie ich das alles, wie ich die Schwangerschaft denn überhaupt überstehe, mit der Behinderung, ob ich ein behindertes Kind bekommen könnte.“ [Zeilen 156-159]*

Je weiter die Schwangerschaft ohne Komplikationen vorangeschritten war, desto stärker überwog jedoch die Freude der Mutter.

*„Ich merkte so, sie nahm auch deshalb so richtig teil daran, je mehr die Schwangerschaft voranschritt und sie merkte, dass ich nicht zusammenbrach, und so halbwegs klar kam und ich immer noch laufe als schon der neunte Monat war. Und da nichts auseinander ging, und der M. auf seine Weise noch bei der Stange blieb und nicht abgehauen ist - fing sie an sich auch schon zu freuen.“ [Zeilen 163-167]*

### 6.5.3 Eigene Erwartungen während der Schwangerschaft

Während der Schwangerschaft hoffte Frau F. sehr darauf, dass sich ihr Freund mit der Geburt vom Alkohol abwenden und ihr eine praktische Hilfe sein würde. Sie traute sich zwar zu, die Familie finanziell zu unterhalten, hatte jedoch Sorge, sich als behinderte Frau mit dem Kind körperlich zu überlasten.

*„Was ich mir nicht so zugetraut hab, [...] war wirklich körperlich mit dem kleinen Kind: 'Schaffst du das denn auch mit der Behinderung?'“ [Zeilen 221-222]*

Den Umgang ihres Arztes mit der Schwangerschaft empfand Frau F. als erstaunlich aufgeschlossen, und sie vermutet, dass seine positive Haltung in der Vorerfahrung mit der Schwangerschaft einer behinderten Freundin liegt, die er begleitete.

*„Das war überhaupt kein Thema also: 'Wollen sie das denn überhaupt bekommen?' Also, es war selbstverständlich, das war ganz gut.“ [Zeilen 247-249]*

## 6.6 Die Geburt

Frau F. erzählt sehr ausführlich über die Geburt ihres Kindes, die sie als unbefriedigend erlebt hat. In der Geburtsklinik, die Frau F. für ihre Niederkunft ausgewählt hatte, blieb die erwünschte fachliche Unterstützung aus. Das medizinische Fachpersonal verhielt sich ihr gegenüber aufgrund fehlender Kenntnisse über das Zusammenwirken von Behinderung und Schwangerschaft sehr unsicher.

*„Dann fing einer an: 'Wir könnten dann ja das Becken mal ausmessen.' Dann haben sie es doch nicht gemacht, irgendwie so komisch, so dass immer gesagt wurde: 'Na ja, sie müssen es jetzt nicht entscheiden.' Und das war so schwer. Ich kriegte dann aber auch keine Sicherheit, also Sicherheit hat mir keiner gegeben.“ [Zeilen 263-266]*

Da ihr die Ärzte keine eindeutige Auskunft über die Möglichkeit einer normalen Geburt geben konnten, entschied sie sich selbst für einen Kaiserschnitt, aus Angst, das Kind könne durch eine normale Geburt eine Behinderung bekommen.

*„Denn ich hatte schon Sorge – Sorge, ob nicht doch noch was ist, durch die Geburt, denn ich wollte alles vermeiden, was sein könnte.“ [Zeilen 254-256]*

Die Geburt wurde für Frau F. zur Enttäuschung, da sie an den eigenen Wertmaßstäben, die sie an Mutterschaft stellt, und zu denen eine traditionelle Entbindung gehört, scheiterte.

*„Die Geburt war eher so ein Wermutstropfen. Da fühlte ich mich eher so als eine Versagerin.“ [Zeilen 284-285]*

## 6.7 Mutterschaft, Behinderung und Selbstbild

An mehreren Stellen des Gesprächs hebt Frau F. hervor, wie sehr sie selbst und ihre Mutter befürchteten, ihr Kind könne eine Behinderung bekommen.

*„Und dann hatte ich Angst, bei der Geburt, es bleibt dann so in meinem engen Becken hängen. Ich hatte da so Fantasien, dann ist es am Ende dadurch behindert.“ [Zeilen 237-239]*

Der Druck, ein nichtbehindertes Kind zur Welt zu bringen, war sehr groß. Die Erleichterung über das gesunde Kind war dann um so stärker.

*„Ich war unheimlich glücklich in dem ersten Moment als ich hörte, ich hab eine Tochter, die ist gesund.“ [Zeilen 275-276]*

Die Schwangerschaft und die Mutterschaft beflügelten Frau F. sehr in ihrem Selbstbewusstsein. Trotz des enttäuschenden Geburtserlebnisses fühlte sie sich insgesamt in ihrer Weiblichkeit bestätigt.

*„Im Großen und Ganzen hatte ich ein stärkeres Selbstwertgefühl als ich jemals zuvor hatte im Leben.“ [Zeilen 289-290]*

## 6.8 Das Leben mit dem Kind

### 6.8.1 Reaktionen der Umwelt auf die Mutterschaft

Frau F. erlebte immer wieder, dass unbeteiligte Mitmenschen ihr nicht zutrauten, Mutter zu sein und ein Kind erziehen zu können.

*„Auf der Straße, ich mit dem Kind auf meinem Schoß und eine Passantin glaubte, das wär' nicht mein Kind, obwohl's auf meinem Schoß saß. Ein verwandtes Kind oder ein angenommenes Kind, es ist nicht mein Kind.“ [Zeilen 706-708]*

Wenn deutlich wurde, dass Frau F. Mutter ist, wurde sie in der Vergangenheit oft als Exotin behandelt. Die Bewältigung ihres Alltags, die sie als normal empfindet, wurde eher als bewundernswerte Leistung betrachtet.

*„Ich bin dann, wenn, immer eher auf so Bewunderung gestoßen. So was habe ich erlebt, wie ich da alles schaffe. Obwohl ich das alles gar nicht so sehe. Ich hab das oft eher so tief gestapelt, ich fand es selbstverständlich. Andere haben es bewundert.“ [Zeilen 580-582]*



### 6.8.2 Kontakte zu anderen Müttern

Regelmäßige Kontakte zu anderen Müttern hatte Frau F. während Annes Kleinkindzeit nicht, sie fühlte sich meist als Außenseiterin. Wegen ihrer Berufstätigkeit boten sich ihr wenig Gelegenheiten, Freundschaften zu anderen Müttern zu knüpfen. Den Hauptgrund für ihre soziale Isolation sieht sie jedoch in der schwierigen Beziehung zu ihrem alkoholabhängigen Freund, die sie vor der Umwelt verheimlichen wollte. Aus diesem Grund hielt sie selbst Distanz zu anderen Menschen und lud keine Bekannten in die Wohnung ein. Ihre Kontakte beschränkten sich auf spontane Begegnungen auf dem Spielplatz.

*„Es hat sich alles um die Beziehung gedreht. `Was wird aus der Beziehung? Wie`, ich sag das jetzt so im Nachhinein, `Wie krieg ich M. vom Alkohol weg?` Also, es war auch so schwierig, Leute zu uns einzuladen oder, sagen wir mal, sich da zu öffnen. Dass, wenn, dann hat sich das auf dem Spielplatz abgespielt, aber ich fühlte mich da relativ alleine mit allem.“ [Zeilen 385-389]*

Aus der Sorge heraus, sie könne bestehende Vorurteile gegenüber behinderten Menschen bestärken, wagte sie nicht, sich nichtbehinderten Menschen offen zu zeigen.

*„Ich hatte Angst, ich provoziere die anderen mit meinen Sorgen erst recht noch.“ [Zeile 634]*

Außerdem spürte sie einen starken Druck, ihre Mutterfähigkeiten beweisen zu müssen. Durch das Hervorheben ihrer Leistungen und das Verschweigen von Schwierigkeiten grenzte sie sich von anderen Müttern ab. *„Ich hatte immer das Gefühl, die Tolle rauskehren zu müssen.“ [Zeile 637]*

Nur der Kontakt zu einer ebenfalls behinderten Mutter, die zwei Kinder hatte, war zu dieser Zeit konstant.

*„Da hätte eine Gruppe von behinderten Müttern, die das vielleicht zum Teil auch schon hinter sich haben, genützt. Ja, und das war damals, bis auf Frau B., das hat mir sehr gefehlt.“ [Zeilen 634-636]*

### 6.8.3 Schwierigkeiten und Lösungen

Die Tochter Anne hatte, ähnlich wie die Mutter, ein Hüftproblem. Sie musste eine Spreizhose tragen und ihre Entwicklung war deshalb verzögert. Dass Anne in ihrer Mobilität eingeschränkt war, kam Frau F. im Alltag jedoch entgegen.

*„Mit diesem Riesending da von Spreizhose kannst du nicht krabbeln, so war sie ganz pflegeleicht. Ich konnte sie dann ganz gut so nehmen, sie war dann nicht so beweglich in dieser Wippe.“ [Zeilen 323-325]*

Aber auch das ruhige Naturell des Kindes vereinfachte die Beaufsichtigung.

*„Sie hat mir eigentlich keinen Stress gemacht, sie war dann nicht so ein wildes Kind. Rumrutschen oder weggehen wollte sie nicht, kam dann auch spät zum Laufen.“ [Zeilen 327-328]*

Aufgrund ihres neu gewonnenen Selbstbewusstseins als Mutter traute sich Frau F. viele Dinge zu. Sie beschreibt, dass sie Situationen mit ihrem Baby nicht immer realistisch einschätzen konnte.

*„Das war ganz schön gefährlich, ich hab dann zum Beispiel mein Kind, obwohl ich so wackelig auf den Füßen war, vom Bettchen zum Wickeltisch getragen. Oder ich weiß doch wie schnell ich falle oder umknicke, ich bin nie hingefallen.“ [Zeilen 290-293]*

Da ihr Freund oft außer Haus war und sie vor allem für die Kinderversorgung zuständig war, hatte sie das Gefühl, ihr bliebe keine andere Wahl.

*„[...] aber ich hab's, weil M., der war ja auch nicht immer da. Der is ja da auch schon unterwegs gewesen. Er hat weiter getrunken, er hat Kneipentouren gemacht, er hat gejobbt und so blieb auch viel, was ich einfach tun musste.“ [Zeilen 293-295]*

#### **6.8.4 Hilfsmittel und Hilfen**

Die Frage, ob sie Hilfsmittel zur Versorgung ihres Kindes benutzt hat, verneint Frau F.. In diesem Zusammenhang fällt ihr jedoch ein, dass sie manche Tätigkeiten auf andere Weise erledigte als nichtbehinderte Mütter.

*„Was ich wohl gemacht habe: Dinge teilweise auf dem Boden gemacht, hab ich mich runtergesetzt, habe das Kind auf der Couch und ich auf dem Boden, so ungefähr.“ [Zeilen 303-304]*

Stärkere Schwierigkeiten bereitete ihr die Mobilität mit Kind außer Haus. Vor allem zu Beginn der Mutterschaft war sie bei Aktivitäten und Einkäufen auf die Hilfe ihres Freundes angewiesen.

*„Ja, ja, also, mit dem Kind spazieren zu gehen, jetzt vielleicht auch jetzt gleichzeitig einkaufen und Kind auf einmal. Solche Dinge habe ich nicht gemacht, das haben wir dann immer zusammen gemacht.“ [Zeilen 312-314]*

Als Anne größer wurde, schnallte Frau F. ihre Tochter auf dem Rollstuhl fest und konnte sie somit alleine transportieren. Dadurch wurde sie unabhängiger. Die Tochter passte sich schnell an verschiedene Bedingungen ihrer Mutter an, übertrat keine Grenzen und brachte sich nicht in Gefahr.

*„Sie hat das gar nicht ausgelotet, wie man das ja so manchmal hört. [...] Sie war selber ein sehr vorsichtiges Kind.“ [Zeilen 333-335]*

### 6.8.5 Die Erziehung des Kindes

Frau F. hatte nicht das Gefühl, ihrem Kind enge Grenzen setzen zu müssen, da Anne ihr nicht weglief, immer gehorchte und Freiheiten nie ausnutzte.

*„Da musste ich keine Sorge haben und sie war nun kein Kind - das hat sich später dann auch schon fortgesetzt - die einfach so abgehauen ist. Also, auch heute ist es ja noch so, dass ich weiß, wo sie ist. Sie hat Freiheit, aber sie nutzt es nicht aus.“ [Zeilen 360-363]*

Bis sie fünf Jahre alt war, suchte das Kind die Nähe der Mutter besonders stark und bevorzugte es, sich auf ihrem Schoß transportieren zu lassen. Anne lernte früh, Aktivitäten nur dann durchzuführen, wenn sie diese ohne fremde Hilfe meistern konnte. Ihr war bewusst, dass ihre Mutter ihr in manchen Situationen nicht helfen konnte.

*„Es war immer so, dass wenn sie auf Klettergerüste ging, dass sie immer genau abschätzen konnte, dass sie das bewältigt. Es war eigentlich nie, dass ich sagen musste `um Gottes Willen ich kann dir nicht helfen`.“ [Zeilen 363-365]*

Außenstehende unterstellen Frau F. manchmal, dass sie ihr Kind als Assistentin einsetzt. Das ärgert sie sehr.

*„Allein diesen Spruch: `Wie schön, dass sie eine Tochter haben.` Da war die noch ganz klein und konnte noch gar nichts, `Die kann ihnen doch mal zur Hand gehen.`“ [Zeilen 515-516]*

Um dem Bild einer behinderten Mutter, die ihr Kind als Unterstützungsperson für den Alltag missbraucht, auf keinen Fall zu entsprechen, band sie ihre Tochter kaum in Haushaltspflichten ein.

*„Eher denk ich, da hab ich das andere Extrem gemacht und hab ihr gar nichts zugemutet.“ [Zeilen 522-523]*

Heute ist sie der Ansicht, dass es falsch war, Anne keine Aufgaben im Haushalt zu übertragen.

*„Im Nachhinein denke ich, ich hab ihr da zu wenig zugemutet. Ich hab ihr da zu wenig – nicht, dass ich das Gefühl hatte, nur weil ich behindert bin müsste sie helfen - und dann hab ich sie viel zu sehr verwöhnt in der Beziehung.“ [Zeilen 506-508]*

Dieses hat negative Auswirkungen auf das Sozialverhalten ihrer Tochter. Anne sieht Erledigungen im Haushalt heute vorrangig als Aufgabe der Mutter an und fordert Belohnungen ein, wenn sie mit hilft.

*„Mittlerweile ist es eigentlich so, dass Anne - ohne Geld macht die gar nichts. Man muss sie irgendwie belohnen, muss dabei sein. Gar nichts ist übertrieben aber wenig, ganz wenig.“ [Zeilen 523-525]*

#### 6.8.6 Personelle Hilfen

Als sie eineinhalb Jahre nach Annes Geburt ein Weiterbildungsangebot zur Suchttherapeutin erhielt, willigte Frau F. sofort ein. Zur Betreuung des Kindes vermittelte ihr das örtliche Jugendamt eine Tagesmutter, die selbst zwei Töchter hatte. Frau F. erlebte diese Frau als Bereicherung für Anne, da diese dem Kind Möglichkeiten bieten konnte, die Frau F. nicht zur Verfügung standen.

*„Die hatten zum Beispiel Spielgeräte. 'Ne Schaukel, mobile Dinge, so dieses, ja dass sie sich da auch freier bewegen konnte. Frei spielen mit den anderen Mädchen, die waren fast so was wie Geschwisterersatz. Manchmal denke ich auch, ich hab sie sicher schon auch behütet – also, dieses immer Aufpassen und es sollte ja auch nichts passieren - dass sie da schon ein bisschen freier war, freier aufwuchs in einer intakten Familie, was ich zu Hause nicht hatte.“ [Zeilen 425-429]*

Ganz bewusst suchte sie eine Tagesmutter aus, die sie nicht als Konkurrenz empfand.

*„Es war nicht unbedingt 'ne Frau, wo ich sagen würde: 'Das war so 'ne liebe Mutti.' Die wollte ich ja bleiben. Es war so 'ne burschikose Frau mit Grenzen, aber schon zuverlässig. Mit Grenzen, so 'ne geradlinige, und ich hatte eigentlich nie 'ne Eifersucht auf diese Frau.“ [Zeilen 432-435]*

#### 6.8.7 Die Situation als alleinerziehende Mutter

Als ihre Tochter fünf Jahre alt war, trennte sich Frau F. wegen verschiedener Affären mit anderen Frauen von ihrem inzwischen nicht mehr alkoholabhängigen Freund. Die Trennung wurde ihr erleichtert, weil sie zu dieser Zeit bereits kaum noch von seiner praktischen Hilfe bei der Versorgung ihrer Tochter abhängig war.

*„Ich mein, die Trennung war, da wurde Anne fünf, und da war die Situation dann auch schon nicht mehr so schlimm, und ich konnte dann mit ihr einkaufen gehen, und sie ist nicht abgehauen. Diese technischen Dinge waren da kein Thema mehr.“ [Zeilen 534-536]*

Frau F. setzte sich aktiv mit den emotionalen Auswirkungen der Trennung auseinander, indem sie sich einer Gruppe für Alleinerziehende anschloss. Die neue Situation gab ihr die Chance, ihre bisherige Isolation erfolgreich zu durchbrechen.

*„Ich hab Freundinnen gewonnen und sehr ausgebaut und konnte darüber sprechen, und war da nicht mehr so isoliert.“ [Zeilen 597-598]*

In ihrer Umwelt fand sie große Akzeptanz für ihre Situation. Nur die eigene Mutter missbilligte die Trennung und gab ihr das Gefühl, minderwertig zu sein. Den Einsatz einer Tagesmutter sah die Mutter als Beweis dafür, dass die Tochter den Alltag mit Behinderung nicht bewältigen kann.

*„Sie hat mir eher so ein bisschen Schuldgefühle gemacht, aber so relativiert: `Na ja, du bist behindert und dann geht das wohl auch nicht anders.`“ [Zeilen 586-587]*

#### **6.8.8 Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie**

Über Frau F.s Behinderung wird in der Familie nicht gesprochen. Frau F. erklärt die fehlende Auseinandersetzung mit Annes mangelndem Interesse.

*„Es war von ihr wenig an Interesse da, was das Thema betrifft, es war wie so selbstverständlich.“ [Zeilen 444-445]*

Sie selbst ergriff bisher keine Initiative, ihre Behinderung zu thematisieren, da sie kein Interesse bei ihrer Tochter an diesem Thema feststellte.

*„Ich bin auch nicht so ein Mensch, der da nun irgendwie redet, wenn ich denke, das interessiert sie sowieso nicht.“ [Zeilen 490-491]*

Für Anne war die Behinderung lange Zeit deshalb kein Thema, so vermutet Frau F., weil der Vater und die Tagesmutter Fehlendes ausgleichen konnten und die Tochter sich nicht benachteiligt fühlte. Frau F. vermutet, dass ihre körperlichen Grenzen ohne die ausgleichende Wirkung der Tagesmutter deutlicher aufgefallen wären.

*„Diese eine Frau, das fand ich wichtig, dass das 'ne Konstanz hat, so dass sie auch nicht so viel entbehrt. Ich bin mir nicht so sicher, ob - wenn ich so als Mutter mit ihr alleine gewesen wär - so Dinge gekommen wären.“ [Zeilen 450-452]*

Neben der Tagesmutter spielte auch der Vater während des gemeinsamen Zusammenlebens eine wichtige Rolle bei der Durchführung von Aktivitäten.

*„Ihr Vater war auch noch da, der hatte einen sehr hohen Stellenwert für sie, was so Dinge mit Mobilität angeht. Da hat er schon sehr viele Dinge mit ihr gemacht.“ [Zeilen 454-455]*

Frau F. glaubt, dass sich Anne gewünscht hat, einzelne Aktivitäten nur mit ihrer Mutter, ohne den Vater, zu unternehmen, und sie Frau F.s Einschränkungen manchmal bedauerte.

*„Ich kann nicht schwimmen, ich denk so Dinge sind ihr schon aufgefallen, dass ich bestimmte Dinge nicht gemacht habe. Entweder weil ich das nicht konnte oder aber auch keine Lust dazu hatte. Das sind mehr so Mobilitätsdinge: Wandern oder Bootfahren, überall wo ich selber Hilfe*

*brauche, was ich nicht so kann, und das fand sie dann lästig, dass es dann nicht ohne den Vater geht.“ [Zeilen 471-475]*

Sie vermutet, dass Anne ihre Behinderung für die Trennung verantwortlich machte.

*„Deshalb ist Papa bestimmt weg“. Er ist ja zu 'ner anderen Frau übergewechselt. Ich denke, manchmal hatte sie da auch so ein Bild, dass das mit mir so schwierig war, ich weiß es nicht.“ [Zeilen 479-481]*

Frau F. beschreibt sich selbst und ihre eigene Mutter als Menschen, die selten über ihre Gefühle sprechen. Deshalb kennt sie auch die Gedanken und Gefühle ihrer Tochter kaum, und kann lediglich vermuten, wie sich Anne als größeres Kind mit der Behinderung auseinander gesetzt hat. Ihre Fantasien gehen in die Richtung, dass die Tochter die Behinderung als negativ empfand.

*„Es ist mehr so 'ne Gefühlssache. Ich hab schon manchmal das Gefühl gehabt, dass sie doch schon vergleicht, und manchmal in der Beziehung gerne eine nichtbehinderte Mutter gehabt hätte. So ein Gefühl hatte ich, aber ich kann's dir nicht richtig belegen.“ [Zeilen 461-463]*

Beschwerden der Tochter, über zu starke Einbeziehung in die Hausarbeit interpretiert Frau F. dahingehend, dass sich Anne an diesem Punkt aufgrund der Behinderung der Mutter benachteiligt gefühlt hat.

*„Da ist sicherlich später auch schon mal so ein Satz gefallen, ja, dass sie sich manchmal überfordert gefühlt hat, weil ja auch Dinge auf sie zukamen, wo sie denkt, das müssen andere nicht. Wobei das ja Quatsch ist, aber dass sie das Gefühl hatte, sie müsste viel helfen.“ [463-466]*

Während der Pubertät, als Anne ihre Mutter körperlich überragte, war diese gezwungen sich stärker mit ihrer eigenen Behinderung, speziell mit ihrem Selbstwertgefühl, auseinander zusetzen. Da sie ihrer Tochter körperlich unterlegen ist und körperliche Auseinandersetzungen ablehnt, ist sie auf die verbale Auseinandersetzung angewiesen.

*„Die körperliche Ebene, das konnte also kein Durchsetzungsthema sein. Ich musste immer zuhause, dass ich da geistig, verbal und emotional meine Durchsetzung zeige, und das war nicht immer so einfach. Aber das war auch für mich gar nicht so schlecht, das so durchzuexerzieren und zu benennen.“ [Zeilen 688-691]*

In ihrer Wut und Hilflosigkeit benutzt sie manchmal die Behinderung als moralische Argumentation, um sich durchzusetzen.

*„Vergiss nicht, auch du hast eine Hüfterkrankung und du hast ein wahnsinniges Glück gehabt, dass du jetzt nicht behindert bist.“ Ich weiß nicht ob das gut so war, aber ich fand diese Arroganz, die da so überkam, manchmal ganz schlimm. „Mir kann doch keiner!“, und: „Du Kleene!“,*

*und sie hatte manchmal so was Abwertendes, und dass sie sich für so selbstverständlich hält.“  
[Zeilen 693-697]*

## **6.9 Veränderungswünsche**

Behinderten Frauen mit Kinderwunsch rät Frau F., sich im Vorfeld einer Schwangerschaft mit ihrer Sozialisation als behinderte Frau und ihrem Kinderwunsch bewusst auseinander zu setzen.

*„Dass einem das normale Leben als Frau und Mutter so abgesprochen wird, sich da nicht beeinflussen zu lassen. Sich früher damit auseinander zu setzen und auch bewusster anzugehen.“ [Zeilen 649-651]*

Damit behinderten Frauen eine erwachsene, durchdachte Entscheidung für oder gegen Kinder möglich ist, wünscht sich Frau F., dass behinderte Menschen bereits im Kindesalter aufgeklärt und dass Eltern von behinderten Kindern über die Möglichkeiten von Sexualität, Partnerschaft und Elternschaft für ihr Kind informiert werden.

*„Da müsste auch mehr Aufklärung sein, das müsste auch schon anfangen bei den Eltern die ein behindertes Kind haben.“ [Zeilen 656-658]*

## **7 Das Interview mit Frau G.**

### **7.1 Vorbemerkungen**

Auf der Suche nach Eltern, die ihre Behinderung an ein Kind weiter vererbt haben, stieß ich auf den Bundesverband von Menschen mit Osteoporose Imperfecta, im Volksmund „Glasknochenkrankheit“ genannt. Dort wurde mir der Kontakt zu Frau G. vermittelt, die in ihrem Verband als aktive Verfechterin für die Verwirklichung des Kinderwunsches auch dann gilt, wenn die Wahrscheinlichkeit der Weitervererbung einer Behinderung besteht.

Auf meine Anfrage nach einem Interview reagierte Frau G. sehr positiv. Da ihr Haus für Rollstuhlfahrer schwer zugänglich ist, trafen wir uns in den Räumen ihres Selbsthilfevereins. Es entstand sehr schnell eine offene Gesprächsatmosphäre.

Ich erlebte Frau G. als sehr engagierte und lebhafte Gesprächspartnerin, die sich bereits intensiv mit ihrer Situation als behinderte Mutter eines behinderten Kindes, auseinander gesetzt hat.

### **7.2 Biografischer Hintergrund**

Frau G. ist zur Zeit des Interviews 40 Jahre alt. Sie ist mit einem nichtbehinderten Mann verheiratet und hat zwei behinderte Kinder: Eine leibliche achtjährige Tochter, Bianca, und einen Adoptivsohn, Markus. Beide Kinder haben eine ererbte Glasknochenkrankheit.

Frau G. absolvierte eine Ausbildung zur Bankkauffrau und studiert zur Zeit Ernährungswissenschaften.

### **7.3 Die Behinderung**

Durch ihre vererbte Behinderung, die „Glasknochenkrankheit“, kam Frau G.s Wachstum sehr früh zum Stillstand. Sie kann laufen, ist jedoch sehr klein. Ihre Körpergröße beträgt 1,45 m. Bis zur Pubertät hatte Frau G. ca. 35 Knochenbrüche, heute ist die Gefahr eines Knochenbruchs wesentlich geringer geworden.

### **7.4 Familienplanung**

Als Frau und Herr G. begannen, sich mit ihrem Kinderwunsch auseinander zusetzen, konsultierten sie Fachärzte, um sich über die Wahrscheinlichkeit der Vererbung von Frau G.s Behinderung und



die möglichen gesundheitlichen Risiken zu informieren, die eine Schwangerschaft für sie mitbringen würde.

*„Ja, wir haben uns, weiß ich nicht, Mitte der achtziger Jahre ungefähr, eben halt mit der Thematik Kinder auseinandergesetzt und haben eben dann auch Fachärzte konsultiert, um Risiken kennenzulernen.“ [Zeilen 27-29]*

Neben der Information über medizinische Fragen, legte das Paar Wert darauf, sich ein Bild vom Leben mit einem behinderten Kind machen zu können. Deshalb suchten die beiden Kontakt zur „Deutschen Gesellschaft für Osteoporose Imperfecta Betroffene“ und nahmen an deren Jahrestagung teil, auf der sie ganz unterschiedliche Familien kennen lernten.

*„Wir haben betroffene Kinder gesehen, wir haben Eltern gesehen, die ihr Kind spontan bekommen haben, was behindert war. Wir haben Eltern oder Familien gesehen, die ihre Kinder bewusst bekommen haben, mehr oder weniger behindert, oder auch nichtbehinderte Kinder, beides. Und dadurch haben wir uns dann da mit der Thematik befasst.“ [Zeilen 33-37]*

Aufgrund ihrer eigenen Lebenserfahrungen war sich Frau G. sehr schnell sicher, dass sie das Leben mit einem behinderten Kind bewältigen könnte.

*„[...] weil ich ja nun auch relativ gut durchs Leben gekommen bin bis jetzt, und hab gedacht: `Also, `nen Kind von uns müsst es eigentlich ähnlich schaffen.“ [Zeilen 51-52]*

Nach der Konfrontation mit verschiedenen starken Ausprägungen der Glasknochenkrankheit konnte sich auch Herr G. vorstellen, eine Familie zu gründen, in der ein möglicherweise behindertes Kind lebt.

*„Nachdem er das kennengelernt hat, die Leute kennengelernt hat, die Kinder kennenlernt hat, was für mich genauso ein Schock war wie für ihn ja, hat er denn auch gesagt: `Das ist also was, wo ich gut mit leben kann, mit einem Kind was so behindert ist.` Und dann sind wir das halt bewusst angegangen.“ [Zeilen 54-57]*

## **7.5 Die Schwangerschaft**

Während der Schwangerschaft nahm Frau G. alle ihr angebotenen Vorsorgeuntersuchungen wahr, um über eine mögliche Glasknochenkrankheit des werdenden Kindes frühzeitig informiert zu sein. Bereits in einem frühen Schwangerschaftsstadium wurde dann eine Behinderung des werdenden Kindes diagnostiziert.

*„[...] und dann ist relativ frühzeitig, so ich glaub, so neunzehnte Schwangerschaftswoche oder so was, war denn, dann wurde es langsam klar, dass unsere Tochter also auch behindert sein wird. [Zeilen 58-60]*

Als die Diagnose feststand war Frau G. zunächst traurig, sie konnte die Situation jedoch recht bald akzeptieren, da sie nicht völlig unerwartet eintrat.

*„Ja, natürlich schon ‘nen bisschen schwer, weil man denkt schon, dass das schon ganz schön wär, wenn das Kind das nun nicht hätte, ganz klar, aber, ja, damit haben wir uns denn doch relativ schnell abgefunden, weil wir gesagt haben: ‘Das wussten wir ja nun, das sind wir auch eingegangen.’ Und das war letztendlich dann nicht so schwierig.“ [Zeilen 68-71]*

### **7.5.1 Erfahrungen mit medizinischem Fachpersonal**

Die Schwangerschaft beschreibt Frau G. als eine psychische Tortur, da von unterschiedlichen Ärzten immer neue, gravierende Erkrankungen des Kindes diagnostiziert wurden, die sich später teilweise als Fehldiagnosen heraus stellten.

*„Dann war plötzlich ‘nen Herzfehler diagnostiziert, dann war ein zu großer Kopf diagnostiziert, dann war ‘Weiß-der-Kuckuck-was’ diagnostiziert.“ [Zeilen 79-80]*

Durch diese Diagnosen wurden zusätzliche, sehr zeitaufwendige Untersuchungen nötig, die für die Schwangere sehr anstrengend waren. Im Nachhinein betrachtet, würde Frau G. heute nur noch einen Teil der Vorsorgeuntersuchungen durchführen lassen.

*„Ultraschall zum Diagnostizieren der Glasknochen, zum Feststellen, sind sie da, sind sie nicht da, wie macht man die Geburt, find ich sehr wichtig, würde ich auch immer wieder machen.“ [Zeilen 101-103]*

Für Frau F. hatten die frühzeitigen Diagnose den positiven Aspekt, dass sie eine schonende Geburt ihres Kindes planen konnte.

*„Ja genau, weil also dadurch dann ‘nen Kaiserschnitt geplant wurde und keine normale Geburt, Spontangeburt, und wir dann auch ganz anders an die Kliniken rangehen konnten.“ [Zeilen 119-120]*

Obwohl der behandelnde Gynäkologe den Entscheidungsprozess des Ehepaares für ein möglicherweise behindertes Kind begleitet hatte, stellte er die Schwangerschaft infrage, nachdem die Behinderung des Kindes diagnostiziert worden war.

*„Als die Diagnose klar war, hatte er bestimmt drei- viermal gefragt, ob wir wirklich sicher wären, dass wir das Kind haben wollten. Und das war schon ziemlich blöd finde ich.“ [Zeilen 145-147]*

Frau G. war über die Reaktion ihres Frauenarztes sehr verärgert. Da sie ihm jedoch auf fachlicher Ebene vertraute, wechselte sie nicht zu einem anderen Arzt.

*„Ich bin bei ihm geblieben, ja, wobei, ja, ich so oft nicht hingeh, aber ich bin, ich bin letztendlich da geblieben, weil er ansonsten sehr sorgfältig und gründlich ist.“ [Zeilen 167-168]*

### **7.5.2 Reaktionen der Verwandten**

Die Angehörigen ihres Mannes reagierten auf die Schwangerschaft zwar nicht ablehnend, waren jedoch sehr zurückhaltend. Die eigene Familie nahm die Nachricht von Frau G.s Schwangerschaft dagegen sehr unterschiedlich auf. Die Mutter sorgte sich um die Gesundheit ihrer Tochter, der Bruder zeigte Unverständnis für ihre Entscheidung, und der Vater reagierte mit offener Ablehnung und zeitweiligem Kontaktabbruch.

*„Und dann hat er den Kontakt, die restliche [...] Zeit der neun Monate einfach abgebrochen. Also, ich hab also die ganze Zeit nichts mehr von ihm gehört.“ [Zeilen 193-195]*

Vor allem die harten Reaktionen des Vaters auf ihre Schwangerschaft waren für Frau G. sehr schmerzhaft und führten dazu, dass sie ihr Elternbild neu überdachte.

*„Eigentlich hab ich immer gedacht, mein Vater ist derjenige, der letztendlich zu mir steht, der Verständnis für mich hat. Meine Mutter ist zwar jetzt diejenige, die mich hat, aber die auch die Arbeit mit mir hat und letztendlich überfordert ist. Und durch diese Schwangerschaft, und diese Reaktion auf meine Schwangerschaft, musste ich das ganz neu überdenken und auch feststellen, dass es so, wie ich mir das so gedacht habe, gar nicht stimmt.“ [Zeilen 202-207]*

Noch heute sucht der Vater selten Kontakt zu ihr und meidet jede Auseinandersetzung mit dem Thema Behinderung.

*„Die Auseinandersetzung damit schiebt er, glaub ich, sehr weit weg, sehr weit.“ [Zeilen 219-220]*

### **7.5.3 Reaktionen der Freunde**

Von Seiten der Freunde wurde Frau G.s Schwangerschaft zwar nicht ablehnend, jedoch mit Zurückhaltung betrachtet. Kaum jemand teilte mit ihr die Freude über die Schwangerschaft.

*„Jaa, also, da war glaub ich niemand der gesagt hat: `Toll!` Also, jedenfalls wüsste ich es nicht. Aber gut, da war, da war sehr viel Akzeptanz einfach da. Aber unter dem Motto `na, mal gucken was passiert, und auf was sie sich denn eingelassen hat.` [224-226]*

## 7.6 Die Geburt

Wie geplant, wurde die Tochter per Kaiserschnitt entbunden. Aufgrund falscher Gewichtsberechnungen wurde sie jedoch als Frühgeburt eingestuft und zur Behandlung in eine Kinderklinik verlegt. Diese Zeit beschreibt Frau G. als sehr traumatisch, da sie sich gegenüber dem Pflegepersonal oft ausgeliefert und hilflos fühlte.

*„Und dann auch die, ja einfach das Bewusstsein, dass sie mit Bianca nicht richtig umgehen.“  
[Zeile 278-279]*

Ihre Befürchtungen, das Kind würde aufgrund von Unwissenheit des medizinischen Personals nicht adäquat behandelt werden, bestätigte sich. Zum einen wurden ihr durch unvorsichtiges Wickeln Beinbrüche zugefügt, zum anderen wurde sie als Folge einer Fehleinschätzung ihrer körperlichen Entwicklung in einen überheizten Brutkasten gelegt.

*„Und es war tatsächlich so, also, unabhängig von dieser Wickelgeschichte bei der sie ja halt eben die Beine gebrochen haben, indem sie sie halt ganz normal an den Beinen hochgehoben haben, wie andere Kinder auch. Gut, das war die eine Sache, die natürlich schon fürchterlich war, und die zweite Sache war denn dann dadurch, dass die Bianca als Frühgeburt nach wie vor eingeschätzt haben, was also, wie gesagt `ne absolute Fehleinschätzung war, lag sie im Brutkasten bei viel zu hohen Temperaturen.“ [Zeilen 279-284]*

Medizinische Hinweise und Kontaktadressen, die Frau G. aufgrund ihres Wissens über die "Glas-knochenerkrankung" weiter geben wollte, waren in der Klinik nicht erwünscht.

*„Und ja, da haben die Kinderärzte auch nicht drauf reagiert, haben sich keine Meinung eingeholt, keine Ärzte hinzugezogen und eben halt nichts dran getan.“ [Zeilen 296-298]*

## 7.7 Das Leben mit dem behinderten Wunschkind

### 7.7.1 Mutterschaft, Behinderung und Selbstbild

Die Frage, ob sie Schuldgefühle gegenüber Bianca kennt, weil sie ihr die Behinderung vererbt hat, verneint Frau G. fast erstaunt. Ihre Entscheidung für das Kind hat sie nie in Frage gestellt oder bereut.

*„Und sie ist ansonsten ein ganz fürchterlich lebenslustiges Mädchen und ganz munter und lebt gerne. Nee, nee auf die Idee käm ich gar nicht.“ [Zeilen 445-446]*

Frau G. stellt in Frage, ob ein vollkommenes Glück, ein Leben ohne Schwierigkeiten überhaupt möglich ist. Nach ihrer Erfahrung stärken Krisen und die Bewältigung von Schwierigkeiten die Persönlichkeit eines Menschen.

*„Ja, meine Maxime ist eigentlich immer: Andere Leute haben auch Probleme, und ob ich jetzt gesund bin, aber viele psychische Probleme habe, oder Alkohol trinke, oder weiß der Kuckuck: Probleme habe, mich im Leben durchzusetzen oder so was. Oder ob ich klein bin mit ein paar Knochenbrüchen, die mich letztendlich auch irgendwo gestärkt haben.“ [Zeilen 1098-1102]*

### **7.7.2 Der Umgang mit der Behinderung der Tochter**

Zur Zeit des Interviews ist Bianca siebeneinhalb Jahre alt. Ihre Behinderung macht sich im Alltag vor allem durch ihre geringe Körpergröße bemerkbar. Sie kann viele Dinge nicht in der gleichen Weise erledigen, wie gleichaltrige Kinder.

*„Das fällt sehr auf, kommt dementsprechend an viele Dinge auch einfach nicht richtig ran. An zum Beispiel normale Türen, die ein bisschen schwerer sind. Eingangstüren oder so was kann sie oft nicht öffnen, kommt an Vieles halt nicht dran, weil's zu hoch ist.“ [Zeilen 318-321]*

Ihr bereitet es manchmal Probleme, dass sie anders ist als andere Kinder.

*„[Sie, Anm. d. Verf.] muss sich halt immer damit auseinandersetzen, dass sie auffällt, dass man sie sieht. Das ist was, was ihr sehr viele Probleme gemacht hat. Mittlerweile wird's besser.“ [Zeilen 321-323]*

Frau G. versuchte anfangs, ihrer Tochter die eigenen Verhaltensmuster weiterzugeben. Sie selbst hatte gelernt, kränkende Situationen möglichst zu ignorieren. Sie zweifelt jedoch an der Richtigkeit ihrer Erziehungsmethode.

*„Da macht man bestimmt viele Dinge auch einfach verkehrt, die die einem vielleicht selber auch so antrainiert wurden, weiß ich nicht. Oder weil man jetzt sagt man muss: `Einfach stark sein.`“ [Zeilen 347-349]*

Bianca konnte dieses Verhalten jedoch nicht übernehmen. Statt dessen kämpfte sie darum, ihren eigenen Umgang mit Kränkungen leben zu dürfen, und konfrontierte ihre Mutter immer wieder mit deren eigenen Gefühlen.

*„Und sie dann so `ne Phase bekam, in der sie immer zu mir sagte: `Mami, wein doch mal.` Und ich sagte: `Warum soll ich weinen, ich hab doch gar keinen Grund dafür.`“ [Zeilen 336-338]*

Heute weiß Frau G., dass ihre Aufforderung, wegzuhören, für Bianca bedeutet, Wut und Aggressionen ignorieren zu müssen.

*„[...] wir denn dann auch mit unserm Kinderarzt drüber sprachen und der sagte: 'Wenn sie einfach dem Kind nur sagen: 'Hör nicht hin!', dann wird ja auch ganz viel Wut und Aggression - muss sie ja auch wegstecken.'“ [Zeilen 340-342]*

Sie vermutet, dass ein nichtbehinderter Elternteil seine Solidarität mit dem Kind besser zeigen könnte, weil dieser nicht den Anspruch hätte, erlebte Kränkungen zu ignorieren.

*„Also, das sind so Sachen wo's ein nichtbehinderter Elternteil einfacher hat. Der ist dann auch einfach so richtig sauer mit, sag ich mal, und macht die Leute einfach ein bisschen mehr mit an.“ [Zeilen 360-362]*

Bianca hatte bisher ca. 15 Knochenbrüche. Auch im Umgang mit den Knochenbrüchen versucht Frau G. ihrer Tochter das selbst erlernte Verhalten, rational mit der Situation umzugehen, weiterzugeben.

*„Ich musste dann auch immer stark sein. Da war dann der Knochenbruch, aber der war auch eingegipst und nach drei, vier Tagen hat man auch keine Schmerzen mehr, dann muss man auch wieder in Ordnung sein, muss man jetzt akzeptieren und fertig.“ [Zeilen 395-397]*

Die Tochter sucht jedoch auch in diesem Konfliktfeld ihren eigenen Weg des Umgangs. Frau G. erinnert sich an konkrete Situationen, in denen Bianca sehr frustriert war und ihre Wut über die Behinderung und ihre körperlichen Einschränkungen stark auslebte.

*„Sie war ganz, ganz schlimm unausgeglichen. Man konnte sich mit ihr beschäftigen soviel wie man wollte, sie kriegte also so einmal am Tag einen Wutanfall, der mindestens eine Stunde dauerte und die ganze Familie in Anspruch nahm.“ [Zeilen 429-432]*

Die Tatsache, dass sie ähnliche Erfahrungen in ihrem Leben bewältigt hat, sieht Frau G. nicht immer als ausreichend an, um ihre Tochter in akuten Situationen erfolgreich unterstützen und trösten zu können.

*„Aber letztendlich, wenn man mit einem Knochenbruch daliegt und es tut einem alles weh, dann ist das natürlich keine Hilfe wenn der andere sagt: 'Hab ich auch gehabt'.“ [Zeilen 470-472]*

Auch an dieser Stelle des Gesprächs spricht sie die Frage an, ob eine Person mit mehr Distanz zu der Behinderung Bianca besser unterstützen könnte, akute schwierige gesundheitliche Situationen zu bewältigen.

*„Mein Mann, der weiß solche Dinge nicht. Der fragt hundertmal nach: 'Tut's weh Mäuschen hier', und: 'Mäuschen da'. Ich weiß nicht, ob das für sie einfacher ist.“ [Zeilen 458-459]*

Häufig sieht Frau G. einen Vorteil darin, die gleiche Behinderung wie ihre Tochter zu haben, da sie sich oftmals in Biancas Situation hineindenken kann, z. B. kann sie ihr im Umgang mit der geringen Körpergröße auch ein Vorbild sein.

*„Was einfacher ist, ist zum Beispiel die Größe. Da ich so klein bin, da kann ich ihr mitgeben: 'Bianca guck mal, wir kommen überall hin wo wir hin wollen und mich gucken sie genauso an wie dich.' Das macht's ihr leichter zum Beispiel im Alltag in diesen ganz normalen Dingen.“*  
[Zeilen 459-462]

### 7.7.3 Schwierigkeiten und Lösungen

Spezielle Hilfsmittel zur Versorgung des Kindes benötigte Frau G. nicht.

*„Wir haben bei ihr letztendlich immer die ganz normalen Dinge genommen, also, 'nen normalen Kinderwagen und 'nen normalen Sportwagen, und haben uns da immer irgendwie zurecht gewurschtelt mit den Sachen. Das ging.“* [Zeilen 524-526]

Anfangs wohnte die Familie mit Kleinkind in einer Wohnung, die nicht auf Frau G.s Bedürfnisse mit Kind eingerichtet war.

*„Bis zu einem Jahr haben wir in einer Wohnung auf der ersten Etage gewohnt und da war's schon schwer, sie zu tragen, und im Kinderwagen.“* [Zeilen 497-499]

Ihr nichtbehinderter Mann, der als Student zu dieser Zeit oft zu Hause war, übernahm alle Arbeiten, die ein Tragen erforderten.

*„[...] haben wir sie lange im Kinderwagenaufsatz getragen, und Treppe rauf und Treppe runter tragen müssen. Das ist mir schon sehr schwer gefallen ja, und da war ich ganz froh, dass mein Mann letztendlich da war.“* [Zeilen 499-501]

### 7.7.4 Die Schule

Bianca besuchte einen integrativen Montessori-Kindergarten, die Aufnahme in die Montessori-Schule wurde ihr jedoch von der Direktorin verweigert.

*„Sie hat auch gesagt, sie wären mit einem behinderten Kind absolut überfordert, und könnten das auch nicht leisten, und das würde nicht passen.“* [Zeilen 813-814]

Zunächst hielt Frau G. den Besuch einer Sonderschule für sinnvoll, da sie in ihrer Kindheit eine Regelschule besucht und sich dort isoliert gefühlt hatte.

*„Also, ich durfte in den Pausen nicht raus, ich durfte am Sportunterricht sowieso nicht teilnehmen. Ich hatte immer das Gefühl, ich bin gar nicht richtig drin.“ [Zeilen 850-851]*

Die Dorfschule bemühte sich jedoch um eine Aufnahme von Bianca und konnte Frau G.s Bedenken entkräften.

*„Und die haben sich so toll gekümmert, haben Unmögliches möglich gemacht. Die waren bei uns zu Hause, haben geguckt was Bianca braucht. Sie hat einen ebenerdigen Klassenraum bekommen, obwohl der nicht frei war. Sie haben einen anderen verlegt.“ [Zeilen 823-826]*

Zu Beginn von Biancas Schulzeit sah sich die kleine Dorfschule nicht in der Lage, das behinderte Kind während der Pausen zu beaufsichtigen, und eine Zeit lang übernahmen die Eltern diese Funktion. Inzwischen konnten die Lehrer jedoch ihre Ängste überwinden, und sind bereit, die Verantwortung für das Kind zu übernehmen.

*„Und das konnten wir ab Dezember ein bisschen abbauen, aber, dass wir auch da letztendlich gar nicht mehr bei sein müssen, das haben die gut arrangiert und sich reingefunden. Halt auch, einfach ganz toll drauf eingegangen.“ [Zeilen 859-861]*

Die gemeinsame Beschulung mit nichtbehinderten Kindern sieht Frau G. heute als Bereicherung für alle Kinder an.

*„Das ist einfach toll, und wir sehen es jetzt bei meiner Tochter. Ihre besten Freunde sind absolute Rabauken, die passen auf sie auf, die beschützen sie, die gehen mit ihr und die lernen auch sehr viel. Die nichtbehinderten Kinder lernen sehr viel.“ [Zeilen 893-895]*

Es gibt jedoch immer wieder Situationen, in denen Bianca wegen ihrer Behinderung auffällt.

*„Manchmal merk ich schon an ihr, dass sie so manchmal rausfällt, obwohl die sich sehr bemühen, die Kinder. Aber sie fällt halt raus. Sie ist anders.“ [Zeilen 919-920]*

Frau G. bedauert, dass die Möglichkeit, sich mit anderen behinderten Kindern zu treffen, nur außerhalb der Schule besteht. Optimal wäre aus ihrer Sicht, wenn in der Schule weitere Kinder mit Behinderung wären.

*„Ich denke, wenn andere da wären mit denen man sich austauschen könnte, wäre das bestimmt ganz schön.“ [Zeilen 917-918]*

#### **7.7.5 Erziehung des Kindes**

Frau G., die als Kind selbst nicht im Haushalt helfen musste, versucht, Bianca möglichst wie ein nichtbehindertes Kind in die Familienpflichten mit einzubeziehen.



*„Sie soll ihr Zimmer eigentlich selber aufräumen, sie soll solche Sachen, wie Tisch decken, Spülmaschine mit ausräumen. Ja, sie hilft gerne mit kochen und schnippeln. Sie macht schon Dinge mit, und ich denke auch, dass sie Verantwortung auch übernehmen muss und auch im Haushalt helfen muss.“ [Zeilen 1023-1026]*

Ihr fehlt jedoch ein Konzept, das Kind von der Notwendigkeit der Mithilfe zu überzeugen.

*„Also, ich weiß nicht, wie andere Eltern das hinkriegen. Wir haben da so unsere Probleme, der Tochter klar zu machen, dass sie die Fische am Tag einmal füttern soll, weil das sind ihre.“ [Zeilen 1015-1016]*

Auf der anderen Seite fürchtet sie, ihr behindertes Kind zu überfordern. Manchmal fällt es ihr schwer, Biancas Möglichkeiten realistisch einzuschätzen.

*"Wobei da schnell kommt: 'Ich bin doch so schlapp.', und man davor steht: Ist sie jetzt schlapp oder ist sie nicht schlapp? Die Frage kann ich ja nicht unbedingt beurteilen: Ist sie jetzt schlapp von der Schule oder ist sie schlapp, weil sie lieber spielen möchte?" [Zeilen 1026-1028]*

## **7.8 Das behinderte Adoptivkind**

### **7.8.1 Die Adoption**

Da Frau G. aus körperlichen Gründen keine zweite Schwangerschaft erleben wollte, sie sich jedoch ein weiteres Kind wünschte, zog sie eine Adoption in Erwägung. Vor zwei Jahren wurde ihr dann, völlig unerwartet, ein Junge mit Glasknochen, der in einer Klinik lag, zur Adoption angeboten.

*„Und dann rief vor zwei Jahren die Redakteurin von unserer Vereinszeitung an. Sonntag abends, mein Mann hatte am nächsten Tag Prüfung und sagte: 'Wolltet ihr nicht immer noch ein zweites Kind?'“ [Zeilen 549-551]*

Die Entscheidung für das sehr schwerbehinderte Kind wurde gefällt, weil Frau G. sich ein weiteres Kind wünschte, sie jedoch keine erneute Schwangerschaft erleben wollte.

*„Und ja, selbst wenn wir ein Eigenes bekommen hätten, wär auch da wieder Chance Fifty Fifty gewesen, und ja, und da haben wir eigentlich gesagt: 'Was ist das eigentlich für 'ne blöde Sache? Was sollen wir selber noch mal 'nen Glasknochenkind kriegen, wenn wir uns denn dann noch mal aufraffen können, und hier liegt eins und hat überhaupt keine Zukunft und keine Perspektive.'“ [Zeilen 582-586]*

Der Adoptionsprozess verlief trotz Frau G.s Behinderung recht unproblematisch. Notwendig waren lediglich ein zweistündiges Gespräch mit dem zuständigen Jugendamtsleiter sowie ein mehrstündiger gemeinsamer Besuch des Kindes mit einem Jugendarbeiter. Auf der formalen Ebene wurde nur ein polizeiliches Führungszeugnis angefordert, auf die Offenlegung der Finanzen wurde dagegen verzichtet. Der Grund für die sehr unkomplizierte Adoption liegt ihrer Meinung nach in der Behinderung des Kindes.

*„[...] ja weil die ihn ansonsten nicht losgeworden wären, sag ich mal ganz böse. Ein Kind mit so einer starken Behinderung, mit so einer schweren Behinderung kriegt man nicht gut in ein Kinderheim.“ [Zeilen 610-612]*

Da ihr die grundsätzlichen Schwierigkeiten der Adoption eines Kindes bekannt sind, entstand bei Frau G. das Gefühl, dieses behinderte Kind sei in den Augen der Zuständigen weniger wert als nichtbehinderte Kinder. Untermauert werden Frau G.s Vermutungen durch mangelnde Überprüfungen von Seiten des Jugendamtes. Bei nichtbehinderten Adoptivkindern werden Überprüfungen während des ersten Jahres regelmäßig durchgeführt. Ihre Familie dagegen wurde bis heute nicht überprüft.

*„Das haben sie mir auch gesagt, die Sozialarbeiterin im Jugendamt, dass sie auch unangemeldet kämen um einfach mal zu gucken wie es dem Kind geht. Aber es kam keiner, weder angemeldet noch unangemeldet, also überhaupt nicht.“ [Zeilen 652-654]*

### **7.8.2 Auswirkung der Behinderung des Kindes auf die Familiensituation**

Der Adoptivsohn ist fast zwei Jahre alt und kann sich aufgrund seiner starken Behinderung nicht alleine bewegen, er kann lediglich liegen. Zusätzlich zur Glasknochenerkrankung wurde eine sehr einschneidende Lungenproblematik und Herzinsuffizienz bei Markus diagnostiziert, die eine Intensivbehandlung erforderlich macht.

*„Das führt dazu, dass er nur unter Sauerstoff schläft, dass er überwacht wird bezüglich seiner Lebensfunktionen und jede Erkältung ihm ernsthaft auf die Lunge schlägt. Man immer mit einer Lungenentzündung rechnen muss und wir wie auf so `ner kleinen Intensivstation mittlerweile ausgerüstet sind, das macht eher die Probleme.“ [Zeilen 680-684]*

Da eine Verschlechterung seines Gesundheitszustandes zu erwarten ist, werden für ihn im Alltag kleine Ziele gesetzt. So wird bei Markus keine Krankengymnastik zur Förderung der körperlichen Entwicklung durchgeführt, um ihn nicht unnötig zu belasten. Frau G. sieht ihre Aufgabe nicht darin, das Kind in die nichtbehinderte Umwelt zu integrieren, sondern ihm die größtmögliche Selbstbestimmung zu ermöglichen.

*„Da versuche ich doch lieber soviel Kraft zu geben, gebe ihm die Möglichkeit soviel Kraft zu tanken, dass er letztendlich dann selber entscheiden kann, was er möchte.“ [Zeilen 728-730]*

Als große Belastung beschreibt Frau G., dass die Familie durch die notwendige Intensivbehandlung von Markus sehr stark in ihren Freizeitmöglichkeiten einschränkt ist.

*„Wir können mittlerweile damit umgehen. Wir können ihn abklopfen, wir können ihn absaugen, wir stehen ein bisschen drüber. Aber jeder, der nicht diesen ständigen Umgang mit ihm hat ist sehr viel besorgter, dass er keine Luft mehr kriegt, dass er blau wird, dass er nicht mehr weiter atmet. Das führt dazu, dass wir letztendlich nicht mehr groß aus dem Haus können und das ist ein Problem.“ [Zeilen 738-742]*

### **7.8.3 Personelle Hilfen**

Die Familie erhält tagsüber ausreichend personelle Unterstützung bei der Versorgung von Markus. Für 20 Stunden pro Woche wird ein Zivildienstleistender eingesetzt. Zeitweise übernimmt dieser auch die Assistenz von Bianca, wenn die Eltern diese nicht leisten können, wie z.B. die Pausenaufsicht in der Schule. Der Zivildienstleistende, der bei der Evangelischen Kirche angestellt ist, arbeitet bei zwei weiteren Familien. Die Tatsache, dass er sich in mehrere Familien einfügen muss, sieht Frau G. als Grund für seine Anpassungsschwierigkeiten.

*„Es ist nur deswegen blöd, weil er kann sich nicht richtig reinfinden, weil er auch noch zu anderen Familien halt hingeht. Also, für ihn selber ist es sehr, sehr schwierig.“ [Zeilen 955-957]*

Auch für den Sohn scheint es problematisch zu sein, sich jede Woche neu auf die Assistenzkraft einzustellen.

*„Weil Markus hat schon Probleme sich an jemand Neues zu gewöhnen, und er lässt sich nicht gern von jemand Fremden auf den Arm nehmen. Das ist alles sehr sehr schwierig.“ [Zeilen 958-959]*

### **7.8.4 Erfahrungen mit Ämtern und Behörden**

Frau G. hat das Gefühl, als behinderter Mensch häufig für ihre Rechte kämpfen, und sich für ihren Bedarf umfassend rechtfertigen zu müssen.

*„Man muss ja immer kämpfen, und überhaupt man muss sich ja immer so rechtfertigen, dass man da jetzt steht, wo man nun steht, und dass man da nun hin will, wo man hin will.“ [Zeilen 979-981]*

Diesen Zustand empfindet sie als kräftezehrend.

*„Wenn man was erreichen möchte, man muss halt sehr stark sein und sehr stark kämpfen.“  
[Zeile 982]*

Frau G. empfindet das ablehnende Verhalten der Behörden gerade im Zusammenhang mit Markus Bedürfnissen besonders auffällig und ungerecht.

*„Den [Markus, Anm. d. Verf.] haben wir nur in der Pflegestufe zwei drin, obwohl wir ihn rund um die Uhr auch betreuen müssen, weil er Alarm hat und zu wenig Sauerstoff kriegt, und solche Sachen. Oder aber, dass wir jetzt einen Spezialstuhl für ihn wollen. Der Antrag läuft seit sechs Wochen und wir kriegen ihn ganz schwer scheinbar nur durch.“ [Zeilen 992-995]*

Sie vermutet, dass ihr Alltag wesentlich unproblematischer verlaufen würde, wenn die Leistungen, die der Familie zustehen, unproblematisch und unbürokratisch bewilligt würden.

*„Aber, dass ich auch für die Dinge, die mir zustehen, so sehr kämpfen muss, das ist schon schwierig. Das strengt auch an und das macht es nicht besonders angenehm.“ [Zeilen 990-991]*

Von Behördenseite wünscht sie sich mehr Verständnis für ihre Situation und bessere Unterstützung.

*„Also, dass niemand mal kommt: `Weil die Situation so schwer ist braucht ihr vielleicht noch was?` Das mal so eine Frage kommt.“ [Zeilen 997-998]*

#### **7.8.5 Reaktionen der Umwelt**

Bevor Bianca die Dorfschule besuchte, hatten die G.s wenig Kontakte vor Ort. Diese Situation verbesserte sich mit Biancas Besuch der Dorfschule.

*„Wir hatten erst einen Kindergarten, der war nicht am Ort, und jetzt haben wir sie an der Schule am Ort und dadurch ergeben sich so ganz nette Kontakte, muss ich wohl sagen. Doch, das ist ganz schön.“ [Zeilen 790-792]*

Frau G. fühlt sich gut in ihre Umwelt integriert. Oft begegnen ihr jedoch auch verständnislose Blicke wegen ihrer zwei behinderten Kinder. Sie vermutet, das Unverständnis wäre noch größer, wenn beide Kinder ihre leiblichen wären.

*„Manchmal blitzt auch so ein Gedanke auf: `Nur gut, dass es nicht dein Eigenes ist.`, also leiblich, weil dann hätt ich bewusst zwei behinderte Kinder gekriegt, und dann könnte man sagen: `Meine Güte, Donnerwetter, sind die blöd.` Manchmal hat man so den Eindruck, dieser Gedanke kommt rüber.“ [Zeilen 764-767]*

Dass sie sich für ein Leben mit dem schwerstbehinderten Adoptivkind entschieden hat, bringt ihr häufig Bewunderung.

*„Jetzt ist es ganz oft so, dass die Freunde auch sagen: ‘Schon ganz schön doll, was ihr da macht.’ Da kommt eher so ein bisschen Bewunderung rüber. Hätten wir jetzt zwei behinderte Kinder selber bekommen, würde jeder sagen: ‘Hättet ihr euch doch denken können, was macht ihr da so für ‘nen Blödsinn.’“ [Zeilen 767-770]*

Sie selbst denkt, dass sie eine anspruchsvolle Aufgabe bewältigt, wünscht sich jedoch keine bewundernde Reaktionen für ihr Handeln.

*„Das hören wir öfter, dass die Leute sagen: ‘Das ist ja toll, was ihr da macht.’ Und ich dann sage: ‘So toll find ich das nun gar nicht.’ Es ist schon insofern eine Aufgabe, aber ich möchte dafür nun keine Bewunderung bekommen.“ [Zeilen 779-781]*

## **7.9 Ratschläge für Menschen mit vererbaren Behinderungen**

Wichtig findet Frau G., dass beide Partner die Entscheidung für ein möglicherweise behindertes Kind gemeinsam treffen, damit die Partnerschaft tragfähig ist.

*„[...] dass beide Partner das tragen sollen, ich mein, das ist bei jedem Kind so, aber ich mein, bei einem behinderten Kind erst recht. Und dann insbesondere, wenn die Mutter behindert ist, weil die Kindererziehung sicher viel nach wie vor bei den Frauen hängen bleibt.“ [Zeilen 1057-1060]*

Eine behinderte Frau sollte sich ihrer Meinung nach im Vorfeld einer Schwangerschaft darüber klar werden, ob sie die Erziehung eines Kindes notfalls auch alleine bewältigen könnte.

*„Wenn der Partner irgendwann mal sagt: ‘Das wird mir jetzt zuviel, ich hab die Nase voll.’, dann steht man alleine da, und da sollte man seine Kräfte dann auch richtig einschätzen und nicht überschätzen.“ [Zeilen 1061-1063]*

Eine weitere Botschaft von Frau G. ist, dass sich behinderte Eltern mit Kinderwunsch nicht von Professionellen verunsichern lassen sollen, da die Mutterschaft eine große Lebensbereicherung ist.

*„Also, die Kinder geben einem nun ja nun wirklich wahnsinnig viel wieder zurück und das sind so Erfahrungen, die möchte ich nicht missen, und deswegen möchte ich ja jedem sagen: Natürlich muss jeder seine eigene Situation sehen, das ist ganz klar. Aber sich auch nicht verunsichern zu lassen durch jetzt, durch Ärzte, durch pränatale Diagnostik, durch genetische Beratung.“ [Zeilen 1072-1076]*

Um ein möglichst reales Bild von den Konsequenzen zu erhalten, die das Leben mit einem behinderten Kind mit sich bringt, empfiehlt sie Paaren mit Kinderwunsch den Kontakt zu Selbsthilfegruppen.

*„Dass man wirklich sehen kann wie es im Alltag geht, unabhängig davon, dass man von behördlicher Seite jedweder Art immer nur die grausigen Szenarien gemalt bekommt.“ [Zeilen 1078-1080]*

## **8 Das Interview mit Frau H.**

### **8.1 Vorbemerkungen**

Die Adresse von Frau H. erhielt ich über das Zentrum für selbstbestimmtes Leben behinderter Menschen in M., wo Frau H. seit einiger Zeit eine Selbsthilfegruppe für chronisch erkrankte Menschen auf ehrenamtlicher Basis anleitet. Ich rief sie an, um sie um ein Interview zu bitten und Frau H. war sofort sehr interessiert.

Das Gespräch fand eine Woche nach unserem Telefonat im Haus von Frau H. statt, das sie gemeinsam mit ihren zwei Töchtern und ihrem Mann bewohnt. Der Eingang Hauses ist ebenerdig, ohne Stufen und Schwellen gestaltet, so dass Frau H. ein müheloser Zugang mit Rollstuhl möglich ist.

Während des Interviews saßen wir im Wohnzimmer der Familie. Wir blieben ungestört, da die anderen Familienmitglieder außer Haus waren.

Frau H. konnte sich nur schwer entspannen. Sie wirkte sehr ernst und verbittert. Auf die Anfangsfragen antwortete sie teilweise nur sehr kurz mit einzelnen Worten. Im Laufe des Gesprächs konnte sie sich jedoch etwas mehr öffnen. Frau H. sprach vor allem über ihre chronische Erkrankung, über das Gefühl des Verlustes ihrer Fähigkeiten und Möglichkeiten und die daraus resultierenden Konflikte mit ihrer jüngeren Tochter.

### **8.2 Biografischer Hintergrund**

Zum Zeitpunkt des Interviews ist Frau H. 48 Jahre alt. Sie lebt mit ihrem Mann und den zwei Töchtern, der 16jährigen Katharina und der 12jährigen Silke, in einem Einfamilienhaus in einem ruhigen Wohnviertel einer mittleren Großstadt in Rheinland-Pfalz.

Vor ihrer Erkrankung an Multiple Sklerose arbeitete sie als Lehrerin, heute ist Frau H. aufgrund ihrer fortschreitenden Behinderung frühpensioniert. Neben ihrer Familienarbeit engagiert sie sich ehrenamtlich in einem Behindertenverein.

### **8.3 Die Behinderung**

Frau H. hat eine chronische Erkrankung namens Multiple Sklerose [MS]. Diese wurde vor sieben Jahren diagnostiziert. Seitdem treten zunehmend Körper- und Sinneseinschränkungen auf.

*„Ja, zu meinen Behinderungen kann ich zunächst nur sagen, ich hab Gehstörungen, ich hab Gleichgewichtsstörungen, ich hab Sehstörungen, Blasenstörungen, ja, und diese Gefühlsstörungen.“ [Zeilen 14-16]*

Im Haus kann sich Frau H. ohne Rollstuhl fortbewegen, außer Haus benutzt sie einen Rollstuhl. Die Multiple Sklerose verläuft bei Frau H. progredient. Seit zwei Jahren traten zwar keine gravierenden Krankheitsschübe mehr auf, doch der langsam fortschreitende Krankheitsprozess und die Ungewissheit, wie sich ihre Krankheit weiterentwickeln wird, tragen zu ihrer negativen psychischen Verfassung bei.

*„Ich hab Schwierigkeiten damit, dass ich nicht weiß, wo's langgeht mit meiner Krankheit, weil in der letzten Zeit ging's mir wieder ziemlich schlecht. Ich weiß nicht, ob's mit dem Wetter zu tun hatte oder psychische Belastung. Es war auf jeden Fall wieder so, dass ich also so merklich gedacht habe, es wird jedes Jahr schlimmer.“ [Zeilen 81-84]*

Lange Zeit sperrte sich Frau H. gegen die Erkenntnis, dass sie behindert ist. Durch einen ebenfalls an Multiple Sklerose erkrankten Mann aus ihrem Bekanntenkreis war die MS für sie ein Schreckensbild, dem sie sich nicht stellen wollte.

*„Der hat dadurch seine Arbeit verloren, und das lief halt auch mit der Familie total schief, und da war das so sichtbar für mich, dass ich das einfach nicht wahrhaben wollte erst mal.“ [Zeilen 60-61]*

## **8.4 Die Familienplanung**

Katharina, die ältere Tochter, war bei Eintritt von Frau H.s ersten Krankheitssymptomen drei Monate alt. Vier Jahre später wurde die zweite Tochter geboren. Zu dieser Zeit traten zwar bereits „Krankheitsschübe“ auf, Frau H. wusste jedoch noch immer nicht, dass es sich dabei um eine Multiple Sklerose handelt. Ob ihre Familienplanung bei Kenntnis der Diagnose anders verlaufen wäre, kann sie heute nur vermuten.

*„Wenn's sichtbar bergab mit mir gegangen wäre, also mit starken Behinderungen, dann hätte ich wahrscheinlich Abstand davon genommen, da hätte mir ein Kind wahrscheinlich genügt.“ [Zeilen 42-43]*

## **8.5 Das Leben mit den Kindern**

### **8.5.1 Reaktionen von Außenstehenden auf die Behinderung der Mutter**

Frau H. erinnert sich nicht daran, dass Menschen aus ihrer Umgebung in Verbindung mit der Mutterschaft Kommentare zu ihrer Behinderung abgegeben haben. Ihr fallen lediglich allgemeine Reaktionen auf ihre Behinderung ein, die sie sehr kränkten.



*„Also, ich hab oft so von Verwandten hab ich schon Karten gekriegt zu Weihnachten, das hat mir total gestunken, dass dann da draufstand `Und hoffentlich für dich auch ein paar angenehme Stunden`. Da hätte ich ihr ein paar in die Fresse hauen können, als würde es für mich keine angenehmen Stunden mehr geben, ne.“ [Zeilen 177-180]*

Mit ihrer Behinderung akzeptiert fühlt sich Frau H. dann, wenn ihre körperlichen Einschränkungen deutlich sichtbar sind. Dieses ist der Fall, wenn sie sich außer Haus mit dem Rollstuhl bewegt.

*„Die Leute brauchen so ganz klare Schubladen. Also denke ich manchmal, so ein Behinderten-ding, es ist ganz klar für die, wenn ich im Rollstuhl unterwegs bin. Ich hab ja auch einen anderen Rollstuhl, so wie du, und geh einkaufen. Dann begegnet mir viel mehr Verständnis als wenn ich da rumlaufe, und schwer laufe, und wirklich lange stehen muss und mich keiner vorbei lässt oder so.“ [Zeilen 142-146]*

### **8.5.2 Schwierigkeiten und Lösungen bei der Versorgung der Kinder**

Die erste Zeit mit den kleinen Kindern beschreibt Frau H. als sehr anstrengend.

*„Also, ich hatte diese Erschöpfungszustände, die ich jetzt auch habe. Ständig müde und die Gefühlsstörungen, die sehr störend sein können.“ [Zeilen 52-54]*

Als Herr H. nach der Geburt des ersten Kindes eine Arbeitsstelle gefunden hatte, musste sie den Haushalt alleine bewältigen. Zu dieser Zeit fühlte sich Frau H. völlig überfordert, auch weil ihr gesundheitlicher Zustand noch nicht erklärbar war.

*„Das war deshalb auch so schwierig, weil das Ding nicht beim Namen genannt wurde und ich kam mir sehr oft wie eine Simulantin vor, zu der Zeit.“ [Zeilen 67-69]*

Da keine sichtbaren Einschränkungen vorlagen und die Gründe für ihre körperlichen Probleme nicht bekannt waren, stieß Frau H. auf die Schwierigkeit, Außenstehenden ihre Befindlichkeiten glaubhaft zu vermitteln.

*„Aber, es hat aber keiner gesehen, dass ich nicht, und ich konnte das auch noch nicht so aussprechen, dass ich behindert bin zu der Zeit. Es war mir noch nicht so bewusst eigentlich.“ [Zeilen 54-56]*

Wenn sie sich während dieser Phase mit anderen Müttern verglich, fühlte sie sich als eine Versagerin, die ihrer Mutterrolle nicht gewachsen ist.

*„Ich hab mich sehr unter Druck gesetzt gefühlt manchmal auch, durch so hundertprozentige Muttis, die da gewohnt haben. Obwohl ich so nicht sein wollte aber es kam dann trotzdem so hoch bei mir, dass ich das nicht meistern kann.“ [Zeilen 74-76]*

Die Diagnose der MS bedeutete eine Entlastung für H., die dazu beitrug, dass sie sich teilweise von ihrem Perfektionsdruck befreien konnte. Im Gegensatz zu früher fällt es ihr heute leichter, notwendige Unterstützung anzunehmen.

*„Ja, ich hol mir Hilfe, wo ich Hilfe brauche, und kann das halt ganz klar definieren, was ich nicht machen kann, und hab da eigentlich keine Schwierigkeiten, also nicht mehr viel Schwierigkeiten damit.“ [Zeilen 79-81]*

### 8.5.3 Unterstützung durch Hilfsmittel

Auf die Frage, ob sie bei der Versorgung der Kinder Hilfsmittel benutzt hat oder heute welche benutzt, fallen Frau H. allgemein übliche Hilfsmittel für behinderte Menschen wie Rollstuhl und Elektro-Vier-Rad ein, die ihre Mobilität verbessern und sie dabei unterstützen, einen Teil zum Familienhaushalt beizutragen.

*„Also, das bringt schon viel mehr weiter, das gibt einem schon das Gefühl, eigenständig auch Unternehmungen durchzuführen, Erledigungen auch durchzuführen, die der Familie auch helfen. Was weiß ich, Brot kaufen oder einfach mal paar Tüten Milch oder was kaufen.“ [Zeilen 158-160]*

Als sie sich nach langer Überlegung endlich für den Einsatz von Hilfsmitteln entschieden hatte, erlebte sie diese als große Unterstützung.

*„Das ist bei mir so, ich hab das als totale Befreiung empfunden so was zu benutzen. Ich hab mich lange damit rumgequält damit vorher, und dann war ich halt in der Reha und hab gesehen, wie einfach das ist.“ [Zeilen 165-167]*

### 8.5.4 Personelle Unterstützung und Aufgabenverteilung

In der Vergangenheit zeigte sich immer wieder, dass Frau H. verschiedene Aktivitäten nicht mit den Töchtern durchführen kann. Damit diese nicht unter den Grenzen der Mutter litten, sorgte sie dafür, dass eine andere Person die Kinder unterstützte.

*„Also, ich hab immer zugesehen, dass postwendend jemand anders da war, der das für mich gemacht hat, damit diese Verlustgeschichte nicht so offenbar war. Also jemand, der meine Tochter fahren kann oder der mit ihr dies oder jenes machen kann.“ [Zeilen 411-413]*

Die Einschränkungen der Mutter wurden immer dann besonders deutlich, wenn sich keine Alternativlösungen fanden.

*„Aber immer geht das nicht und manchmal wird es halt ganz offensichtlich: `S. kann das nicht mehr mit mir machen`.“ [Zeilen 413-415]*

Einige Haushaltsdinge kann Frau H. selber erledigen, bei anderen Verrichtungen wiederum benötigt sie Unterstützung. Hierfür hat sie eine Haushaltshilfe eingestellt.

*„Also Waschen tu ich selber, da brauchste ja nur Aufhängen und Abhängen, da braucht’s wieder jemanden zu. Was ich wieder mach ist Zusammenlegen, weil das ja einfach geht, aber bei den anderen Sachen, da hab ich jetzt weitgehend eine Hilfe für.“ [Zeilen 382-384]*

In der Familie ist Frau H. vorrangig für die Einkäufe zuständig. Sie wird dabei am Wochenende jedoch auch von ihrem Mann unterstützt.

*„Das macht manchmal auch mein Mann, großen Einkauf Samstags und so. Zwischendurch geh ich, fahr ich halt mal mit meiner Karre hier einfach so ins Einkaufszentrum, wenn mal ein Brot fehlt, paar Tüten Milch. Mach ich eigentlich schon weitgehend, lös ich das selber.“ [Zeilen 388-391]*

## **8.6 Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie**

Frau H. hat das Gefühl, dass die Familiensituation sehr stark durch ihre Behinderung beeinflusst wird.

*„I.: Also. hast du das Gefühl, dass deine Behinderung Auswirkungen hat, hier auf das Familienleben?“*

*E.: Ja, also eigentlich ganz erhebliche Auswirkungen.“ [Zeilen 114-117]*

Innerhalb der Familie stößt sie häufig an ihre Grenzen und auch für die anderen Familienmitglieder ist der Umgang mit ihrer Behinderung oft sehr schwierig. Sowohl Frau H. wie auch ihr Mann und die jüngere Tochter befinden sich deshalb in einer Therapie. Dieses empfindet sie als Versagen und als Beweis für ihre Unfähigkeit, familiäre Schwierigkeiten selbst zu lösen.

*„Ist auch sehr schwierig. Also, wir sind mittlerweile - ich bin in einer Therapie, mein Mann ist in einer Therapie und meine kleine Tochter ist in einer Therapie, und es soll jetzt so zu einer Familientherapie auch kommen, und ich denke, das ist ein ganz großes Problem, also wie man damit umgeht. Es ist also nicht so, dass wir irgendwas geschafft haben da.“ [Zeilen 93-96]*

Da ihr körperlicher Zustand nicht eindeutig sichtbar und von ihrer jeweiligen Tagesverfassung abhängig ist, hat Frau H. das Gefühl, in der Familie immer wieder um die Anerkennung ihrer Behinderung kämpfen zu müssen.

*„Ich merk, dass ich immer weniger kann, ich bin erschöpft schon nach dem Kochen, und das ist unheimlich schwer klar zu machen, wie sich das äußert immer, weil ich halt nicht sichtbar jetzt irgendwie behindert bin. Ich hab zwar einen Stock, lauf hier aber noch rum. Dann muss ich wieder ganz viel sitzen, und ich glaub, das ist für ganz viele Leute schwer zu kapieren. Ich fahr mal mit dem Elektrorollstuhl rum, mal geh ich raus, den Müll raustragen, mal kann ich aufstehen, dann muss ich wieder dringend sitzen und wie soll man das klarmachen?“ [Zeilen 136-142]*

Innerhalb der Familie wird ihr häufig vorgeworfen, sie würde ihre Krankheit als Abwehr-Argument benutzen. Auf der einen Seite lehnt sie ab solche Verhaltensweisen ab, auf der anderen Seite hat sie teilweise das Gefühl, sich nur durch die Thematisierung ihrer Behinderung gegen Überforderung wehren zu können.

*„Andererseits fühle ich mich aber auch so in die Enge gedrängt manchmal, dass ich das Schild hochhalten muss, ne.“ [Zeilen 101-102]*

#### **8.6.1 Der eigene Umgang mit der Behinderung**

Ihre Ungeduld, die sie immer wieder in Konfliktsituationen bringt, empfindet Frau H. als starke Belastung. Sie verlangt oft, dass die anderen Familienmitglieder Dinge, die sie aufgrund ihrer Behinderung nicht selber erledigen kann, sofort und auf die von ihr gewünschte Weise durchführen. Wenn sich die Kinder oder ihr Mann jedoch anders verhalten, wird ihr ihre Abhängigkeitssituation bewusst und sie reagiert wütend.

*„[...] und das finde ich manchmal unerträglich, weil ich selber halt anpacken würde halt gerne. Also SOFORT, so ein Typ bin ich eigentlich und kann mit dieser abwartenden Haltung überhaupt nicht umgehen.“ [Zeilen 110-112]*

An mehreren Stellen des Interviews beschreibt Frau H., dass sie sich grundsätzlich in dem Dilemma befindet ein sehr perfektionistischer Mensch zu sein, andererseits aber wegen ihrer Behinderung nicht mehr alle Dinge zu ihrer eigenen Zufriedenheit erledigen kann, und aus diesem Grund gefordert ist, Abstriche an ihrem eigenen Anspruch vorzunehmen.

*„Ich habe grundsätzlich so ein unheimliches Anspruchsdenken an mich selbst auch, was ich Stück für Stück reduzieren musste.“ [Zeilen 337-338]*

Problematisch empfindet sie, dass sie ihren Perfektionsanspruch auf die Töchter überträgt. Sie möchte diese Situation verändern.

*„Und diese Perfektion versuch ich jetzt zum Teil zu übertragen auf andere, ne, dass die jetzt perfektioniert reagieren müssen, und das macht mich krank, wenn das nicht funktioniert ne. Das heißt, dass ich auch an mir arbeiten muss, ne.“ [Zeilen 338-341]*

Altersbedingte Auseinandersetzungen mit den Kindern über Sauberkeit, Ordnung und Pünktlichkeit, fordern Frau H. besonders stark und sie fühlt sich diesen Herausforderungen nicht gewachsen. Ihre größte Frustration besteht darin, dass sie sich bei ihren Kindern gerade beim Thema „Aufräumen“ selten durchsetzen kann. An diesem Punkt hat sie inzwischen resigniert.

*„Inzwischen ist es mir egal geworden, aber es wäre mir vorher nie egal gewesen. Weiß ich nicht, ob man dahin kommt irgendwann mal, dass es egal ist.“ [Zeilen 304-306]*

Durch ihre Behinderung lassen sich, so vermutete Frau H., Forderungen an die Kinder schwerer durchsetzen.

*„Ich glaub aber, bei mir ist es schwieriger durchzusetzen durch die MS. Wirklich schwieriger, weil wenn ich das äußere, schon nachdringlich äußere und will, dass das gemacht wird, dass mich das schon erschöpft, ne.“ [Zeilen 311-313]*

Die ältere Tochter Katharina, die sich nicht mehr in der Pubertät befindet, erledigt meist die Dinge, die von ihr gefordert werden. Dagegen führt die jüngere Tochter häufig Machtkämpfe mit der Mutter.

*„Meine Tochter, zumindest die Silke weiß das auch. Die lässt mich da so ein bisschen aussteigen manchmal, dass ich dann aufgebe und sag: 'Mach doch was du willst!', so ungefähr.“ [Zeilen 313-315]*

In ihrer Verzweiflung setzt Frau H. ihre Behinderung manchmal als moralisches Argument ein.

*„Wenn ich dann ausgeflippt bin, dann hab ich sie aber auch schon erpresst, dass ich gesagt hab, ich muss Beruhigungstropfen nehmen wegen ihr.“ [Zeilen 323-325]*

Sie selbst und auch Silke lehnen dieses Verhalten jedoch ab.

*„Das find ich aber nun auch wieder nicht gut und das weiß sie aber auch, dass sie gesagt hat 'Was soll das denn?'. Jetzt sagt sie denn 'Willst du mich erpressen oder was, indem du wieder irgendwas einwirfst wegen mir?'“ [Zeilen 370-373]*

Grundsätzlich hat Frau H. das Gefühl, dass ihre Einschränkungen im Alltag von der Familie akzeptiert werden, und der eigentliche Konflikt in ihrem Perfektionismus besteht, durch den sich die anderen Familienmitglieder überfordert fühlen.

*„Mir ist schon vorgekommen, dass meine Tochter mir gesagt hat: 'Kannst du dir vorstellen, dass ich auch erschöpft bin?' Dass ich durch mein ständiges Erschöpftsein, durch die Krankheit auch nicht zugestehe, dass die mal müde sind, mal erschöpft sind, und auch ihre Defizite haben.“ [Zeilen 356-359]*

Es scheint, als wären ihre Krankheit und das Familienleben für Frau H. nur schwer vereinbar. Nach ihrer Wahrnehmung lebt sie in der Familie ein eigenes Leben, das häufig nicht mit dem Familienleben vereinbar ist.

*„Halt, dass ich meinen eigenen Rhythmus hab. [...] Der ist anders wie von den anderen, ja. Ich hab auch ein eigenes Zimmer, zum Glück. Brauch halt sehr viel Ruhe, ziehe mich sehr oft zurück und verlang von andern, dass sie jetzt nicht mehr heftig reagieren oder so.“ [Zeilen 275-281]*

Durch das Spannungsfeld zwischen Behinderung und Familie fühlt sie sich so stark überfordert, dass sie manchmal den Wunsch verspürt, ganz alleine zu leben.

*„[...] aber ich hab manchmal das Gefühl, ich wär lieber alleine, ganz alleine. [...] Ich kann's einfach nicht mehr bringen.“ [Zeilen 294-299]*

Dass ihre Familie harmonisch ist und alles reibungslos läuft, ist derzeit einer ihrer größten Wünsche. Auf der anderen Seite sieht Frau H., dass dieser Wunsch generell schwer realisierbar ist.

*„Das ist wahrscheinlich ein sehr hoher Anspruch an eine Familie, der auch nicht realisiert werden kann. Der um so weniger realisiert werden kann, wenn halt einer aus der Familie behindert ist. Da ist nichts mehr mit reibungslosem Ablauf.“ [Zeilen 353-355]*

Der tägliche Kampf im Alltag kostet sie einerseits sehr viel Kraft, auf der anderen Seite hat ihr die Fähigkeit zu Kämpfen oft Lebensenergie gegeben und sie vor Resignation und Depression geschützt.

*„Ich denke, das ist gerade das Kämpfen was mich irgendwie aufrecht erhalten hat, damit ich nicht schon so resigniert habe aufgrund meiner Krankheit. Dass ich eigentlich schon 'ne Kämpfernatur bin und gegen alle möglichen Sachen kämpfe. Gegen Behörden, gegen Krankenkasse, und was nicht alles, und auch mit Erfolg. Aber das nimmt mir halt ganz schön Kraft ne, und manchmal stinkt mir das ständig-Kämpfen-zu-müssen. Da wünsch ich mir, dass ich hier sitze und alles läuft so um mich herum reibungslos ab.“ [Zeilen 372-377]*

### **8.6.2 Umgang der Kinder mit der Behinderung**

Über die Auswirkungen ihrer Behinderung auf die jüngere Tochter macht sich Frau H. viele Gedanken. Ihr Eindruck ist, dass die 12jährige Silke große Schwierigkeiten mit den Einschränkungen der Mutter hat. Silke zeigt ihre Schwierigkeiten mit Frau H.s Einschränkungen durch Unverständnis und Enttäuschung vor allem dann, wenn sie sich in ihrer Mobilität und bei Aktivitäten außer Haus eingeschränkt fühlt.

*„Ich kann zum Beispiel kein Auto mehr fahren, seitdem ich die Sehbehinderung hatte, mein Reaktionsvermögen auch nicht so hundertprozentig, und das ist halt immer wieder so, dass mein Mann die ganzen Taxifahrereien übernimmt, weil, weil wir nicht gerade zentral wohnen, und das merk ich halt schon. Eine Person ist total überlastet und man weiß genau, man kann's von mir nicht verlangen, und dann gibt's halt immer wieder Konflikte, also so seh' ich das schon.“ [Zeilen 124-129]*

Als Silke kleiner war, suchte sie sich in erster Linie Freundinnen, die umfassend versorgt wurden, und sie trug den Wunsch nach ähnlicher Aufmerksamkeit und Versorgung in ihre eigene Familie hinein. Häufig war sie unglücklich darüber, dass ihre Mutter ihr keine perfekte Versorgung bieten konnte und auch nicht bieten wollte.

*„Vorher war sie bei einer Mutter, da war auch die Oma noch mit im Haus und wenn die Mutter keine Zeit hatte, ist die Oma eingesprungen. Und das fand ich unerträglich, wenn sie von diesem Mädchen kam, hat sie dieses Anspruchsdenken mitgebracht in unsere Familie, und dann war sie unglücklich und ich war unglücklich, dass ich ihr das nicht bieten konnte und auch nicht wollte.“ [Zeilen 438-442]*

Heute wählt Silke eher Freundinnen aus, deren Familien, aus Sicht von Frau H., auch nicht „perfekt“ funktionieren.

*„Meine Tochter Silke sich jetzt immer mehr Leute ausgesucht hat, wo's ähnlich chaotisch aussieht, nicht so aufgeräumt und auch die Mutter keine Zeit hat, oder Alleinerziehende, die es nicht gebacken kriegen.“ [Zeilen 435-437]*

Frau H. vermutet, dass Silke sich heute an Familien orientiert, die ihrer eigenen ähnlich sind, um so die Behinderung der Mutter in ihr Leben zu integrieren.

*„[...] damit sie besser klarkommt auch. Also. damit sie nicht so dieses Gefälle dauernd hat zwischen so einer Familie und unsrer Familie, damit sie selber besser klarkommt.“ [Zeilen 452-453]*

Frau H. denkt, dass ihre Behinderung für die ältere Tochter inzwischen zur Normalität geworden ist. Freunden gegenüber geht sie selbstverständlich damit um.

*„Also, von meiner Tochter Katharina kann ich mir vorstellen, dass sie also ziemlich normal damit umgeht.“ [Zeilen 191-192]*

Sie bringt ihre Freunde häufig mit nach Hause. Auch die kleine Tochter lädt oft Freunde ein. Inzwischen hat Frau H. sogar das Gefühl, dass sich ihre Kinder und deren Freunde besonders gerne in ihrem Haus aufhalten.

*„[...] weil nicht alles so perfekt ist und mal Schuhe rumliegen oder so...“ [Zeilen 464-465]*

Am meisten vermisst Frau H. heute die Aktivitäten mit ihren Kindern außer Haus.

*„[...] wie zum Beispiel Schlittschuh laufen oder was es da alles gibt, Tischtennis spielen.“ [Zeilen 209-210]*

Für solche Aktivitäten ist mittlerweile ihr Mann zuständig. Inzwischen hat sich Silke für eine Sportart, für das Reiten, entschieden, die den Vorteil hat, dass sie diese selbständig und ohne Hilfe der Eltern durchführen kann. Diese Unabhängigkeit von den Eltern genießt sie sehr.

*„Inzwischen ist sie auch immer stolzer darauf, dass sie so was alleine machen kann. Also, das ist wieder so die andere Seite der Medaille, ne.“ [Zeilen 250-252]*

Wenn sie heute etwas mit ihrer Mutter gemeinsam unternehmen möchte, schlägt sie von sich aus solche Aktivitäten vor, die innerhalb von Frau H.s physischen Möglichkeiten liegen.

*„Dann bringt sie halt ab und zu so Gesellschaftsspiele aus der Bücherei mit und dann bin ich auch bereit, weil ich das halt noch kann mit ihr zu spielen. Das ist mein Part, sagen wir mal, in der Familie.“ [Zeilen 212-214]*

Frau H. spürt jedoch auch, dass die jüngere Tochter gerne mehr Aktivitäten mit ihrer Mutter außer Haus unternehmen würde.

*„Ich weiß aber auch, dass sie sich das eigentlich wünscht. Werde das auch demnächst einfach mal machen, einfach mal so in der Stadt rumlaufen, fahren.“ [Zeilen 223-224]*

Bedingt durch die körperlichen Einschränkungen, nimmt sich Frau H. mehr Zeit als andere Eltern, um mit ihren Kindern Spiele zu spielen oder zu reden. Das empfindet sie als positiv. Sie versucht ihrer Tochter Silke zu vermitteln, dass dieses sich-Zeit-nehmen eine besondere Qualität ist, in der sie sich positiv von anderen Eltern unterscheidet.

*„Mit meiner jüngeren Tochter hab ich auch drüber geredet, dass viele überhaupt nicht spielen beispielsweise zu Hause. Das hat wieder meine Tochter hier bei mir, das kann ich wieder mit ihr machen, wenn ich nicht zu müde bin, aber ich glaub auch nicht, also, ich glaub nicht, dass die Eltern größtenteils so viel Zeit für die Kinder haben.“ [Zeilen 423-427]*

### **8.6.3 Die Partnerschaft**

Der Ehemann von Frau H. ist nichtbehindert. Zum gemeinsamen Umgang mit ihrer fortschreitenden Behinderung befragt, beschreibt sie die Partnerschaft insgesamt als ambivalent und unbefriedigend.

*„Schwierig. Ich weiß nicht, ob – hach, es ist oft so, dass wir eigentlich denken, es wäre besser gewesen, wenn wir uns getrennt hätten. Aber, dann ist es auch so, dass wir uns schon unheim-*



*lich lang kennen, sehr viele Gemeinsamkeiten auch noch haben, und das die Beziehung aufrecht erhält.“ [Zeilen 291-294]*

#### **8.6.4 Vererbbarkeit der Behinderung**

Frau H. hadert oft mit ihrer chronischen Erkrankung.

*„[...] wirklich, ich hab da keinen Hauptgewinn.“ [Zeilen 490-491]*

Sie hat große Angst davor, dass eine ihrer Töchter an MS erkranken könnte. Da die statistische Wahrscheinlichkeit für die Erkrankung der Kinder höher liegt, wenn ein Elternteil betroffen ist, sorgt sie sich sehr um die gesundheitliche Zukunft ihrer Töchter.

*„Also, gerade bei meiner Krankheit sitzt mir halt doch immer die Angst im Nacken, dass es meine Kinder doch auch noch mal trifft mit der MS.“ [Zeilen 476-477]*

Ihre Befürchtungen bespricht sie mit den beiden Kindern. Während sich die ältere Tochter keine weiteren Sorgen macht, hat Silke die Panik der Mutter übernommen.

*„Die Silke die is schon so, dass sie sich sehr sehr genau beobachtet, wenn sie mal 'ne Gefühlsstörung hat. Das ist schon problematisch, dass sie Angst davor hat.“ [Zeilen 495-497]*

Äußert Silke körperliche Symptome, die der MS ähnlich sind, reagiert Frau H. sehr panisch.

*„Da gehen bei mir alle Ampeln auf Gelb erst mal, wenn jemand Schwindel oder Gefühlsstörungen hat, und da muss ich sagen, kann ich nicht normal reagieren wie andere, ne. [...] Dann reagiere ich panisch, ne, also da will ich sofort irgendwie zum Arzt gehen, zum Neurologen am Besten.“ [Zeilen 497-504]*

Frau H. vermutet, dass Silke manchmal auch mit ihrer Panik spielt.

*„Ja, indem sie gezielt anspielt auf Sachen, die ich habe. `Und die Gefühlsstörung in der Hand, ich hab hier eine taube Hand.` Ne, da weiß ich inzwischen nicht, ist was dran oder nicht. Ich kann's ja nicht einfach ignorieren.“ [Zeilen 512-514]*

Sie interpretiert, dass Silke über ihr Verhalten, über die Fokussierung von Krankheit, die Aufmerksamkeit und Zuwendung der Mutter auf sich ziehen möchte.

*„I.: Warum macht sie das, was will sie damit erreichen? Was denkst du darüber?*

*E.: Sich interessant machen mir gegenüber.“ [Zeilen 516-518]*

Sie vermutet, dass Silke dieses Verhaltensmuster von ihr selbst übernommen hat.

*„Da hab ich schon sehr viel drüber nachgedacht, dass das so laufen kann, wenn ich an mein Elternhaus denke. Ausgeschlossen ist das nicht und das weiß man auch von der MS.“ [Zeilen 523-525]*

## **8.7 Die Erziehung der Kinder**

Frau H. stellt fest, dass ihre beiden Töchter selbständiger sind als andere Gleichaltrige, was sie auf ihre Behinderung zurückführt. Für sie ist jedoch problematisch, dass die Kinder aufgrund der Behinderung ihrer Mutter, aufgrund des „Nicht-Könnens“ von Frau H., selbständig werden mussten.

*„In punkto Selbständigkeit, ja, da wär es mir natürlich lieber gewesen, sie hätten das anders erungen, indem ihre Mutter berufstätig ist oder so, anstatt behindert. Aber jetzt ist es halt so.“ [Zeilen 269-270]*

Zwar war es für Frau H. oft schmerzhaft, wenn sie den Kindern nicht helfen konnte, aber heute sieht sie auch eine positive Seite der Selbstständigkeit, die sich aus diesen Situationen entwickelt hat.

*„Dann aber wiederum denke ich, Kinder können auch gut davon profitieren, dass sie nicht so ein Anhängsel haben, das für sie denkt. Also bei meiner Tochter Silke denk ich, die hat sehr davon profitiert.“ [Zeilen 258-260]*

## **8.8 Selbsthilfearbeit**

Um sich über ihre Situation auszutauschen, besuchte Frau H. eine Zeit lang eine Selbsthilfegruppe für MS-Kranke. Zwei weitere Mitglieder der Gruppe hatten Kinder und berichteten über ähnliche Schwierigkeiten.

*„Also beim Vergleich in meiner Gruppe sind zwei Leute die MS haben, die sind eigentlich vergleichbar, also so diese Überforderung und diese Einschränkung in Aktivitäten, die die Kinder sich manchmal wünschen. Ballspielen, was weiß ich, Radfahren lernen.“ [Zeilen 400-403]*

## **8.9 Ratschläge für Eltern mit chronischen Erkrankungen**

Eltern mit fortschreitenden Behinderungen rät Frau H., offen mit ihrer Behinderung umzugehen.

*„Also, sich nicht sperren, das zu offenbaren. Zum einen sich nicht sperren, Hilfen und Hilfsmittel zu organisieren und zu benutzen, und sich nicht unnötig zu quälen damit, was sie nicht können. Das einfach zu akzeptieren.“ [Zeilen 533-535]*

## **9 Das Interview mit Frau I.**

### **9.1 Vorbemerkungen**

Eine Bekannte, die aufgrund der eigenen Behinderung über gute Kontakte zum Bundesverband Spina Bifida verfügt, vermittelte mir die Adresse von Frau I., einer im Bundesverband aktiven behinderten Mutter, der kürzlich ein Adoptivkind zugesprochen wurde. Ich rief Frau I. an und fragte, ob sie bereit wäre, ein Interview mit mir zu führen. Frau I. stimmte sofort zu, es war jedoch schwierig, einen gemeinsamen Termin zu finden. Sie war mit meinem Vorschlag, ein telefonisches Interview zu führen, einverstanden, und wir vereinbarten einen Termin, an dem ich sie zu Hause anrief. Ich stellte das Telefon auf Mithörfunktion und zeichnete das Gespräch auf Kassette auf. Da Frau I. eigens zum Interviewtermin eine Betreuungsperson für ihr Kind engagiert hatte, konnten wir das Interview ohne Störungen durchführen.

Frau I. wollte ungern die Erfahrungen und Schwierigkeiten thematisieren, die im Vorfeld der Adoption aufgetreten sind, da der Adoptionsprozess noch nicht endgültig abgeschlossen ist. Sie befürchtete, durch ihre Schilderungen erkannt zu werden und dem Adoptionsverfahren dadurch zu schaden. Über ihre allgemeine Situation als behinderte Mutter sprach sie dagegen sehr offen.

### **9.2 Biografischer Hintergrund**

Frau I. ist 39 Jahre alt, verheiratet und hat ein zweieinhalbjähriges Adoptivkind mit Namen Simone. Seit Simone bei Frau und Herrn I. lebt, befindet sich die Sonderpädagogin im Erziehungsurlaub. Ihr Mann übt eine selbständige Tätigkeit aus und ist Vollzeit berufstätig.

### **9.3 Die Behinderung**

Frau I. ist aufgrund einer Spina Bifida von Geburt an körperbehindert und benutzt im Alltag einen Rollstuhl zur Fortbewegung. Auch ihr Mann ist behindert und benutzt vor allem außerhalb der Wohnung einen Rollstuhl.

### **9.4 Die Adoption**

Das Adoptionsverfahren wurde zwar noch nicht rechtskräftig abgeschlossen, aber es scheint sicher zu sein, dass Simone bei dem Ehepaar I. bleiben wird.

*„Ja, ja, also, es ist ja sogar im Moment noch, obwohl das alles ganz klar ist, also, die Adoption ist noch nicht rechtskräftig, also es liegt noch kein Adoptionsbeschluss vor.“ [Zeilen 80-81]*

Vollständig sicher werden sich die Eltern jedoch erst dann fühlen, wenn sie, wie andere Adoptiveltern auch, den endgültigen Adoptionsbeschluss in den Händen halten. Derzeit bekommen Frau und Herr I. noch regelmäßig Besuch von der Adoptionsvermittlungsstelle. Immer wieder werden sie durch Äußerungen der Mitarbeiter verunsichert, und haben das Gefühl, dass ihre Elternfähigkeiten in Frage gestellt werden.

*„Und gerade gestern kamen dann wirklich wieder die Fragen auf, dass er frug, als wir im Urlaub waren auf dem Bauernhof, ob denn dann die, die Großeltern dabei gewesen wären und wie wir das denn alles geschafft hätten.“ [Zeilen 87-89]*

Zweifel darüber, ob das Ehepaar Situationen, in denen auch nichtbehinderte Eltern Schwierigkeiten haben, mit ihrer Behinderung meistern können, wurden deutlich geäußert.

*„Es würden ja schon `normale Eltern` ihren Kindern mit zwei Jahren nicht so viel zutrauen, weil sie Schwierigkeiten hätten, das Kind loszulassen. Aber wir als – er sprach immer von `nicht normalen Eltern` – wir könnten ja Simone gar nicht loslassen, weil wir ja gar nicht so schnell hinterher kämen und helfen könnten, wenn sie irgendwohin kraxelt. Wie wir das denn lösen würden, dass sie auch ihre Erfahrungen sammeln kann. Ob sie sich schon mal verletzt hätte.“ [Zeilen 90-99]*

Solche Fragen empfindet Frau I. als sehr kränkend. Aus ihrer Sicht zeigen die Fragen des Jugendamtes Vorurteile und Unverständnis für ihre Lebensrealität. Als schwierig empfinden die Adoptiveltern, dass ihre Fähigkeiten am Maßstab der Behinderung gemessen werden. Ausschlaggebend dafür, ob Eltern ihr Kind zu sehr binden oder ihm Dinge zutrauen, sind nach Frau I.s Ansicht jedoch die Beziehung zum Kind und die Persönlichkeit der Eltern.

*„Im Gegenteil: Ich hab` das Gefühl, dass ich Simone manchmal mehr zutraue und sie eher lasse als andere, nichtbehinderte Mütter, die eher klammern und andere Innerpsychostrukturen haben.“ [Zeilen 101-103]*

## **9.5 Schwierigkeiten und Lösungen**

Im Vorfeld der Adoption machte sich das Ehepaar viele Gedanken über Möglichkeiten der Versorgung des Kindes. Frau I. legt großen Wert auf ihre Selbstständigkeit bei der Kinderversorgung, um eine enge Beziehung zu Simone aufbauen zu können.

*„Gerade bei Simone, die ja ein Adoptivkind ist, dass ich diese versorgende Seite übernehme, die ja auch für die emotionale Seite wichtig ist, dass ich das wirklich alleine machen kann und nicht immer meinen Mann bitten muss `Hebst du sie mir mal ins Bett`.“ [Zeilen 5-8]*

Auf der Suche nach Lösungsmöglichkeiten für praktische Probleme fühlten sich Frau und Herr I. alleine gelassen. Sprachten Sie das Thema bei Bekannten oder Freunden an, so stießen sie bisher eher auf Vorurteile und negative Reaktionen.

*„`Das haben wir uns schon gedacht, dass das für euch schwierig wird`, kam dann eher so als Reaktion.“ [Zeilen 9-10]*

Im konkreten Zusammenleben mit Simone fanden sich für viele Schwierigkeiten praktikable Lösungen. Obwohl das Kind sehr lebhaft war, hatte Frau I. keine Schwierigkeiten, es auf ihrem Rollstuhl zu transportieren. Während der ersten Monate konnte sie die zierliche Simone noch im Waschbecken baden. Auch als das Kind größer wurde fand sich für das Baden eine Lösung.

*„Nur, das ging dann halt nicht mehr, weil die dann größer wurde und da brauchte ich dann immer auch – also da war dann mein Mann beim Baden auch dabei.“ [Zeilen 35-36]*

#### **9.5.1 Hilfsmittel und Hilfen**

Um das Kind wickeln und ins Bett heben zu können, benötigt die Rollstuhlfahrerin Hilfsmittel. Da im Handel keine geeignete, unterfahrbare Wickelkommode zu finden war, wurde ein an ihre Bedürfnisse angepasstes Möbelstück selbst konstruiert. Auch die Suche nach einem geeigneten Gitterbett, dessen Gitter herunter geklappt werden können, blieb erfolglos und das Ehepaar ließ ein normales Kinderbett umbauen.

*„Dann haben wir halt selber die Stäbe also hat `nen Freund uns geholfen – rausgesägt, neue Schrauben rein, dass man die jetzt so rausnehmen kann. Und ich sie darüber reinhiefe.“ [Zeilen 24-30]*

Die jetzige Lösung wird zwar nicht als optimal, jedoch als praktikabel erlebt.

*„[...] weil, es ist sicher nicht so praktisch, wie wenn man das ganze Gitter runterklappen könnte, aber es geht.“ [Zeilen 30-31]*

#### **9.5.2 Finanzierung von Hilfsmitteln**

Die benötigten Hilfsmittel wurden auf eigene Kosten gebaut bzw. umgestaltet. Obwohl das Ehepaar gewohnt ist, seine Ansprüche gegenüber Behörden durchzusetzen, stellte es in diesem Fall

keine Anträge aus Angst, ihre Elternfähigkeiten könnten im Falle einer Antragstellung von der Adoptionsvermittlungsbehörde angezweifelt werden.

*„Das hätten wir uns nie gewagt, weil wir gerade auch in diesem Stadium [der Adoption, Anm. der Verf.] noch so sehr unter dem Druck waren, zu beweisen, dass wir genauso gute Eltern sind wie nichtbehinderte. Das hätten wir uns nie getraut.“ [Zeilen 54-57]*

Frau und Herr I. versuchten mehrere Jahre lang, die Adoptionsbehörde davon zu überzeugen, dass sie genauso fähige Eltern wie Nichtbehinderte seien. Ein Hilfsmittelantrag würde, so vermutet Frau I., als Beweis für ihre Unfähigkeit gesehen, ein Kind selbst versorgen zu können.

*„[...] dass das Adoptionsverfahren noch nicht abschlossen war, und dass wir ja jahrelang überhaupt dafür gekämpft haben und immer wieder gesagt haben: `Wir sind genauso richtige und gute Eltern wie Nichtbehinderte.`, und ja, einfach große Angst hatten, dass, wenn wir in dem Moment dann an die Behörde ranreten und sagen: `Jetzt brauchen wir, ja `nen Zuschuss für ein Hilfsmittel.`, dass die dann Bedenken bekommen.“ [Zeilen 68-73]*

Frau I. vermutet zudem, dass ein Antrag generell abgelehnt würde, mit dem Argument, dass andere Eltern auch die Kosten für ein Kinderbett oder Wickelkommode zahlen müssen. Als Folge hätten sie Widerspruch einlegen und die Durchsetzung einer finanziellen Unterstützung erkämpfen müssen. Darauf verzichtete das Ehepaar jedoch.

*„Und auch so die Sorge hätten wir gehabt, dass dann kommt: `Ja, andere müssen doch auch ein Kinderbett bezahlen oder ne Wickelkommode.` - und so dieses dafür kämpfen.“ [Zeilen 57-59]*

## **9.6 Personelle Hilfen**

### **9.6.1 Notwendigkeit von personeller Hilfe**

Bisher hatte das Ehepaar lediglich eine Haushalts- und Pflegehilfe, die vom Pflegegeld bezahlt wurde. Weitere Assistenz war nicht erforderlich. Mit der Aufnahme von Simone änderte sich die Situation jedoch.

*„Eine Assistenz wäre `ne große Entlastung und für das Leben, wie es eben jetzt erforderlich ist, mit kleinem Kind, auch ganz sinnvoll und hilfreich.“ [Zeilen 458-463]*

Ohne personelle Unterstützung sind den Adoptiveltern manche Freizeitaktivitäten, wie zum Beispiel das Schwimmen gehen mit Kind, nicht möglich. Simone wird nach Frau I.s Auffassung benachteiligt, wenn die Familie mangels Unterstützung ganz auf diese Aktivitäten verzichten muss.

*„Ja, es gibt eben einfach Lebensbereiche, die sind uns nicht erschlossen, aber trotzdem finde ich es nicht gerecht, wenn deswegen Simone da auch nicht hin kann.“ [Zeilen 465-467]*

Auch andere Aktivitäten, wie der Besuch von Kinderspielplätzen oder der Musikschule, bleiben Frau I. wegen fehlender personeller Unterstützung verschlossen.

*„Ich würde gerne mit Simone zur Musikschule gehen, die ist aber im ersten Stock. Da bräuchte ich jemanden, der mir die Treppe hoch hilft. [...] Oder, wenn ich mit ihr auf den Spielplatz gehe. Simone liebt natürlich wie alle Kinder in ihrem Alter Spielplätze, da komme ich alleine mit ihr nicht hin. Da bräuchte ich auch `ne Assistenz.“ [Zeilen 146-152]*

Manche der benötigten Assistenzleistungen würden sich erübrigen, wenn die Umwelt auf die Bedürfnisse von Müttern im Rollstuhl eingerichtet wäre. Hilfreich ist zum Beispiel ein zugänglicher Spielplatz, den Frau I. kürzlich ausfindig machte. Die als günstig empfundenen Bedingungen beschreibt sie folgendermaßen:

*„[...] viel Rasen da ist und der Sand eben nur an einer Stelle ist - `nen großer Sandkasten und ansonsten sind die Spielgeräte auf Rasen- da kann ich dann natürlich auch alleine mit Simone hingehen.“ [Zeilen 165-167]*

Auch bei notwendigen Alltagsverrichtungen, die außer Haus zu erledigen sind, wäre eine Assistenzkraft für Frau I. eine große Erleichterung.

*„Ja, für Dinge wie Einkaufen einfach durch meine körperliche Situation im Rollstuhl nicht in der Lage bin, sie auf dem Schoß zu haben, und dann noch richtig `nen größeren Einkauf zu erledigen.“ [Zeilen 134-136]*

In dieser Situation wünscht sie sich eine Person, die den Einkaufswagen schieben oder Simone an die Hand nehmen kann. Momentan bewältigt sie den Einkauf zwar alleine, aber sie stößt dabei an ihre körperlichen Grenzen.

*„Also nach dem Einkaufen bin ich immer fix-und-foxi, also bin dann schweißgebadet.“ [Zeilen 144-145]*

### **9.6.2 Unterstützung durch personelle Hilfen**

Zu Hause kann Herr I. seine Frau, außerhalb seiner Arbeitszeiten, bei der Versorgung des Kindes unterstützen. Bei Aktivitäten außer Haus ist jedoch auch er aufgrund seiner Behinderung stark eingeschränkt. Frau I. sucht möglichst nach privaten Lösungsmöglichkeiten und geht dabei Kompromisse ein.

*„Also, mit Müttergruppen hab ich eben solange gesucht, bis es dann doch eine gab - also, ich komm da nicht ganz alleine hin, weil es nur `ne sehr steile Rampe gibt. Ich brauch dann letztendlich doch jemanden, aber das können auch die Mütter machen, die vor Ort sind. Da hab ich mich dann drauf eingelassen, das zu machen.“ [Zeilen 188-192]*

Um mit Simone den Spielplatz besuchen zu können, engagierte sie eine bezahlte Hilfskraft, die sie begleitet.

*„[...] und mit Spielplätzen, da hab ich gesucht nach `nem jungen Mädchen, was jetzt regelmäßig kommt, die wir dann privat bezahlen.“ [Zeilen 192-193]*

### **9.6.3 Die Rolle der Hilfskräfte**

Obwohl Frau I. keine regelmäßig arbeitenden Assistenzkräfte beschäftigt, sind ihr die Konflikte, die durch personelle Unterstützung bei der Kinderbetreuung entstehen können, nicht fremd. Mit Familienangehörigen und dem Kindermädchen erlebte sie bereits mehrere Situationen, in denen diese eigenmächtig in ihre Erziehung eingriffen.

*„[...] weil ich was Bestimmtes nicht machen kann oder ich nicht so schnell hinterher kam, wie dann meine privat organisierte Unterstützungsperson, plötzlich ihren eigenen Stiefel mit Simone machte.“ [Zeilen 349-351]*

Anstatt Frau I. in ihrer Beziehung zu Simone zu unterstützen, übernahmen diese die Erziehungsrolle selbst.

*„Ich hatte gerade was mit Simone am Laufen und statt mir zu helfen, schnell zu ihr hin zu kommen, rannten die dann zu Simone und haben es mit ihr geregelt. Und ich war außen vor. Und da hab ich schon gemerkt: [...] Das will ich nicht!“ [Zeilen 351-353]*

Frau I. hält es für notwendig, ihrem Kind klarzumachen, wer die Bezugsperson ist und wer die Entscheidungen trifft.

*„Ja, und wenn ich sie, sozusagen, schimpfe, dann braucht sie nicht noch `ne zweite Person, die irgendwas anderes mit ihr verhackstückt. Das ist ja auch `ne Überforderung für das Kind.“ [Zeilen 380-381]*

Sie empfand die Erfahrung, sich als Mutter ausgegrenzt und überflüssig zu fühlen, als sehr schmerzhaft.

*„Also, weil sonst kann ich Simone auch quasi zum Babysitter geben und der macht dann alleine mit ihr.“ [Zeile 359]*



Da Frau I. die Dienste anderer Personen bisher nur selten in Anspruch nimmt und sich vom `guten Willen` der angefragten Menschen abhängig fühlt, sprach sie die Konfliktpunkte bisher nicht offen mit den betreffenden Personen an. Bei einer regelmäßigen Zusammenarbeit mit Assistenzkräften, hält sie eine Klärung der Rollen grundsätzlich für notwendig.

*„[...] da würde ich, wenn ich `ne Assistenz hätte mehrmals die Woche so vom Amt, da würde ich die in die Richtung ein bisschen erziehen.“ [Zeilen 360-362]*

#### **9.6.4 Probleme aufgrund fehlender Assistenz**

Nicht immer lässt sich die fehlende Assistenz durch andere Lösungsmodelle ersetzen. Frau I. erlebte aufgrund ihrer Behinderung mehrmals dramatische Betreuungssituationen, die sich kaum ohne personelle Hilfe lösen lassen. Während der Abfuhrtage, die aufgrund ihrer Behinderung dreimal pro Woche stattfinden, trat schon mehrmals die Situation auf, dass ihr Mann nicht frühzeitig zu Hause sein konnte und sie mit Simone alleine war.

*„Ich hab ja Abfuhrtage dreimal die Woche und wenn jetzt mein Mann nicht früher nach Hause kommen kann, weil er nen Gerichtstermin hat etc., dann gab's eben schon öfter die Situation, dass ich mit Simone alleine zu Hause war und mein Abführen ging früher los, das kann ich nicht so auf die Stunde genau timen. Und dann muss ich auf Toilette, weil ich das nicht anders halten kann. Und, ja, dann springt die kleine Maus hier in der Wohnung rum, und das war für mich schon zweimal ziemlich schrecklich. Also, ich hab mich dann eingekotet, weil ich hinter Simone her musste, und da hab ich mir schon sehr `ne Assistenz gewünscht, aufgrund meiner körperlichen Situation.“ [Zeilen 198-208]*

Diese Problematik wird sich, so vermutet Frau I., im Laufe der Zeit von selbst lösen, wenn Simone größer und somit selbständiger wird.

*„Das geht vielleicht wieder, wenn sie, wenn sie in die Grundschule kommt, wenn sie schon vernünftiger ist oder sich verabredet, das kann ich dann wieder organisieren. Nur, die nächsten Jahre ... wird das so sein.“ [Zeilen 229-231]*

#### **9.6.5 Finanzierung von Assistenz**

Das Ehepaar kann sich vorstellen, möglicherweise die Finanzierung von Assistenz aufgrund des Kindes zu beantragen, wenn der Adoptionsbeschluss vorliegt. Da sie planen, vielleicht ein weiteres Kind aufzunehmen, hat Herr I. jedoch Bedenken.

*„Aber mein Mann sagt eben: `Du weißt, wenn wir auf der Seite die Vorteile mobilisieren, dann haben wir wahrscheinlich gar keine Chance.` Er ist ängstlich, was heißt ängstlicher, er ist viel-*

*leicht auch realistischer oder hat zumindest Sorge, und ich suche immer noch nach privaten Lösungen.“ [Zeilen 242-245]*

Frau I. hat in dieser Frage ambivalente Gefühle. Neben ihrer Angst, sich durch Anträge auf staatliche finanzierte Unterstützung eine weitere Adoption zu verbauen, ist sie über die unbefriedigende Situation verärgert. Sie hat das Gefühl, einen wichtigen gesellschaftlichen Beitrag zu leisten, der angemessen gewürdigt und unterstützt werden müsste.

*„[...] und dass mir was zusteht oder uns, und dass wir damit niemandem wehtun, das ärgert mich schon, und ich glaube, wenn ich dann auch dafür kämpfen könnte, würde mir das auch ja, für die Psychohygiene gut sein, ja?!“ [Zeilen 251-253]*

## **9.7 Mutterschaft, Behinderung und Selbstbild**

Frau I. hat sich immer gewünscht, Mutter zu sein und ist mit ihrem Kind sehr glücklich. Manchmal empfindet sie ihre Situation jedoch als sehr anstrengend, weil sie sich unter dem Druck fühlt, ihre Eignung als Mutter beweisen zu müssen.

*„Und ich darf auch nicht wie alle anderen Mütter zu viel jammern, gerade auch in der Familie, weil dann wirklich schnell kommt: `Das hast du doch vorher gewusst, das haben wir dir vorher gesagt.` [...] Das macht es mir manchmal anstrengend und da fühle ich mich auch isoliert.“ [Zeilen 279-282]*

Aufgrund des Gefühls, isoliert zu sein, würde sie sich gerne mit anderen behinderten Müttern treffen können.

*„Also, da hab ich z.B. auch ein großes Bedürfnis nach Austausch mit anderen behinderten Müttern.“ [Zeilen 282-283]*

Manchmal fühlt sich Frau I. gegenüber nichtbehinderten Müttern benachteiligt. Sie hat

*„[...] schon das Gefühl, das ist ungerecht, was ich im Moment so alles alleine aushalte und austrage. [Zeilen 257-258]*

Die Bewunderung, die ihr aufgrund ihrer Mutterschaft als behinderte Frau entgegen gebracht wird, empfindet sie als Abgrenzung der Anderen.

*„Aber darin steckt ja auch wieder so dieses `Du bist anders`.“ [Zeile 259]*

Sie wünscht sich, weniger bewundert und stattdessen als normale Mutter betrachtet zu werden. Auch sollten ihre wirklichen Einschränkungen und Benachteiligungen mehr Beachtung finden und Unterstützungsmöglichkeiten sowie finanzielle Mittel angeboten werden. Diese sollten sich richten

*„[...] danach, wo ich eben meine tatsächliche Beeinträchtigung habe, entweder aufgrund meiner körperlichen Situation oder aufgrund der Umwelt. [...] Wo die Barrieren auch da sind, da dann auch bitteschön die Zuschüsse und Möglichkeiten geben.“ [Zeilen 260-267]*

## **9.8 Verbesserungsvorschläge**

Frau I. vermutet, dass die Entwicklung spezieller Hilfsmittel für behinderte Mütter und deren Aufnahme in normale, im Handel frei erhältliche Babykataloge, eine enorme Verbesserung für behinderte Mütter bedeuten würde.

*„Also, dass man da auch im Vorfeld nicht wieder so alleine ist und überall immer nur `Selfmade Tipps` kriegt. Natürlich gibt es für alles Lösungen, aber das ist dann auch nicht immer so realisierbar, wenn man zwei linke Hände hat oder nicht finanziell so gut ausgestattet ist – sondern, dass es da eben auch Wahlmöglichkeiten gibt per Katalog.“ [Zeilen 316-319]*

Menschen, die als Assistenzkraft bei behinderten Müttern arbeiten wollen, sollten ihrer Meinung nach umfassend weitergebildet werden.

*„[...] weil es doch was anderes ist, ob man `nen Babysitter-Job macht, ob man Tagesmutter ist oder, ob man Assistenz bei einer Mutter mit Behinderung macht.“ [Zeilen 336-338]*

Themen der Weiterbildungen sollte in erster Linie die Rolle als Unterstützer sowie die Abgrenzung der Aufgaben sein.

*„Also, dass da auch gelernt wird `Was ist hier mein Job? In welche Beziehung trete ich zu dem Kind - ich bin die Assistenz der Mutter und mische mich nicht selber plötzlich mit meinen Erziehungsvorstellungen ein.`“ [Zeilen 338-340]*

Darüber hinaus sieht Frau I. die Notwendigkeit eindeutiger gesetzlicher Regelungen für behinderte Eltern, um deren Situation zu verbessern.

*„Ja, also, ich stell mir das so vor, wie wenn eine Familie ein behindertes Kind bekommt und irgendwie von der Gesetzeslage her klar ist, jetzt können die Eltern losziehen und können da und da Anträge stellen aufgrund ihrer neuen Lebenssituation.“ [Zeilen 290-292]*

Angemessene Unterstützung für behinderte Eltern sollte ihrer Meinung nach eine Selbstverständlichkeit statt ein bürokratischer Hürdenlauf sein.

*„So wünsche ich mir, dass es, wenn eine Mutter mit Behinderung ein Kind bekommt [...] dass es da von der Gesetzeslage her möglich ist, dass diese Frau zum Amt gehen kann und sagen kann `Geben Sie mir bitte die Anträge, ich brauche Unterstützung.`“ [Zeilen 293-296]*

## **10 Das Interview mit Herrn K.**

### **10.1 Vorbemerkungen**

Herrn K. lernte ich auf einem bundesweiten Treffen behinderter Eltern als engagierten schwerbehinderten Vater kennen, der seine Arbeitszeit reduziert hatte, um sich seinen beiden Kindern intensiver widmen zu können. Ich schloss daraus, dass er auf umfassende Erfahrungen als behinderter Vater zurückgreifen kann und bat ihn telefonisch um ein Gespräch. Auch er gab mir sehr bereitwillig ein Interview.

Das Gespräch fand in der Küche seiner barrierefrei gestalteten Eigentumswohnung statt. Die Einrichtung der Küche war mit einem sichtbar hohen technischen Aufwand auf seine Bedürfnisse als Rollstuhlfahrer abgestimmt worden. So lassen sich beispielsweise die Küchenschränke per Knopfdruck auf die geeignete Höhe verschieben; Herd und Spüle sind unterfahrbar. Herr K. wird durch diese technischen Möglichkeiten in die Lage versetzt, selbständig Hausarbeiten zu verrichten.

Die Kinder waren im Kindergarten bzw. in der Schule, seine Frau bei der Arbeit, so dass wir ungestört reden konnten. Herr K. sorgte für eine angenehme, offene Atmosphäre, indem er mir die Wohnung zeigte, und Tee und Plätzchen anbot.

### **10.2 Biografischer Hintergrund**

Herr K. ist 44 Jahre alt und lebt mit seiner Familie in einer bundesdeutschen Großstadt. Er hat zwei Söhne: den neunjährigen Hajo und den fünfjährigen Lennart. Seine Frau ist nichtbehindert. Sie ist auf einer Teilzeitstelle als Lehrerin tätig.

Nach dem Abitur studierte Herr K. Sozialarbeit. Derzeit hat er eine Teilzeit-Anstellung in einem Behindertenverein und beschäftigt sich als Berater speziell mit Fragen zur persönlichen Assistenz.

### **10.3 Die Behinderung**

Im Alter von ca. zwei Jahren erkrankte Herr K. an Kinderlähmung, mit der Folge, dass er heute einen Elektrorollstuhl benutzt und teilweise Assistenz bei der Bewältigung seines Alltags benötigt.

## 10.4 Familienplanung

Ursprünglich wollte Herr K. nicht Vater werden.

*„Ich dachte immer: `Nee, das braucht's nicht, es gibt genügend Kinder auf der Welt, wenn man Kinder haben will unbedingt, dann kann man die auch irgendwie` – was weiß ich – `adoptieren oder irgendwoher bekommen.`“ [Zeilen 19-21]*

Seine Einstellung änderte sich, als seine heutige Frau ihren Kinderwunsch verwirklichen wollte.

*„Ja, also wie gesagt, nachdem es klar war, S. wollte eigene Kinder haben, wollte Kinder haben, war für mich klar – also Kinder mag ich auch eigentlich gerne, ich kann auch mit Kindern gut umgehen - und ja genau, wollte die dann auch haben.“ [Zeilen 37-39]*

Die Entscheidung für die Vaterschaft hat er nie bereut.

*„Mit Sicherheit war das die beste Entscheidung in meinem Leben, Kinder zu haben.“ [Zeilen 39-40]*

## 10.5 Die Schwangerschaft von Frau K.

Als sehr hilfreich erlebte Herr K. während der Schwangerschaft seiner Frau, dass die Ärzte und vor allem auch die Geburtsklinik, für die sich das Ehepaar entschied, bereits Erfahrungen im Umgang mit schwangeren behinderten Frauen gesammelt hatten. Diese kamen ihm zugute.

*„Die waren eigentlich auch schon erfahren mit Behinderungen, mit behinderten Menschen. Die haben auch ungefähr gewusst, wie groß `nen Rollstuhl ist und wo der überall dabei sein will, der Rollstuhlfahrer oder die Rollstuhlfahrerin.“ [Zeilen 54-56]*

## 10.6 Das Leben mit den Kindern

Bereits beim ersten Kind war sich das Paar einig, dass sie sich die Familienarbeit teilen. Beide Partner arbeiten deshalb heute auf Teilzeitstellen.

*„Also, ich wollte auch `nen großen Teil da dran mit haben, also partizipieren.“ [Zeilen 110-111]*

### 10.6.1 Schwierigkeiten und Lösungen

Mit seinem Elektrorollstuhl konnte Herr K. die Kinder von klein auf gut transportieren.

*„Ich hab mir die Kinder oft einfach auf den Schoß geschnallt, `nen Sicherheitsgurt hab ich dann für das Kind und auch für mich benutzt, und konnte den halt auch so viel rumschleppen und viel machen dadurch.“ [Zeilen 180-182]*

Auch bevor die Kleinen sitzen konnten, war ihm der Transport der Kinder durch die Veränderung der eigenen Körperhaltung im Rollstuhl möglich.

*„Entweder, dass ich sie quer drauf gelegt hab oder dass, ich hab `nen Rollstuhl mit `ner verstellbaren Rückenlehne, so dass ich mich `nen bisschen zurück gelehnt hab, und dann konnte er auch auf dem Schoß liegen oder so`n bisschen sitzen. Das war kein richtiges Sitzen, das war so`n halbes Liegen dann.“ [Zeilen 187-190]*

Schwierigkeiten mit den mobil gewordenen Kleinkindern hatte Herr K. nicht. Er erinnert sich, dass seine Söhne schon als kleine Kinder aktiv auf ihn zukamen, wenn sie seine Unterstützung brauchten. *„Also, sobald sie Kummer haben, kommen sie auch hoch gekrabbelt.“ [Zeile 206]*

#### **10.6.2 Mobilität mit den Kindern außerhalb der Wohnung**

Auf der Straße und dem Gehsteig fühlte er sich immer recht sicher, wenn er mit den Kleinkindern unterwegs war. Große Sicherheit gab ihm sein 15 Stundenkilometer schneller Elektrorollstuhl, mit dem er die Kinder noch, als sie bereits vier, fünf Jahre alt waren, recht gut einholen konnte.

*„Und da ist auch der Elektrorollstuhl, der stark ist, kräftig ist, und auch ein sehr gutes Hilfsmittel für mich, um auch den kleinen Kindern ebenbürtig, auch wenn ich ohne Assistenz unterwegs bin, begegnen zu können, ne.“ [Zeilen 1021-1023]*

Im Bedarfsfall benutzte Herr K. auch seine energische, laute Stimme als ein Mittel zur Grenzsetzung. Seine Stimme

*„[...] geht durch Mark und Bein. Die hat durchschlagenden Effekt. Die Kinder wissen, genau, wo Schluss ist.“ [Zeilen 1013-1014]*

Bei Fehlverhalten auf der Straße wies er die Kinder früher sofort zurecht und zeigte ihnen Konsequenzen auf.

*„Ich hab die Kinder auch gepackt und, was weiß ich, weggezogen oder nach Hause gezogen oder sonst was. Also da, das passiert auch und muss auch manchmal sein.“ [Zeilen 1015-1017]*

Hierbei versetzte ihn sein Hilfsmittel, der schnelle Elektrorollstuhl, in die Lage, seine Erziehungsvorstellungen auch ohne Assistenzkräfte in Handlung umzusetzen.

*„Und das entspricht, wie wenn ein Vierjähriger volle Kanne rennt, Fünfjähriger, glaube ich sogar. Ein Fünfjähriger ist etwas schneller, aber er hält nicht so lange durch wie mein Rollstuhl. Das hat aber auf der anderen Seite mir immer die Sicherheit gegeben, abgesehen, dass mal ein Bordstein dazwischen ist, dass ich das Kind oder mit dem Fahrrad, mit dem Dreirad erreichen konnte.“ [Zeilen 1003-1006]*

Kleinere Gefahrensituationen, die nicht zu Unfällen oder Verletzungen führen, betrachtet Herr K. als wichtige Lernerfahrungen, die den Kindern ihre eigenen Möglichkeiten und Grenzen aufzeigen.

*„Also, ich war immer froh über die kleinen Unfälle und hab also auch meinen Kindern bewusst und gezielt kleine Risiken begangen oder überwunden, so dass sie auch selber merkten, was sie können und was sie nicht können.“ [Zeilen 1047-1049]*

Gute Aufklärung der Kinder über mögliche Gefahren und über seine körperlichen Grenzen, sie zu schützen, gibt den Kinder nach Erfahrung von Herrn K. mehr Sicherheit und Schutz im Alltag.

*„Ja, ich bereite sie natürlich auf solche Sachen vor, wo dann Dinge gefährlich sein können und dass sie auf mich hören müssen, ganz bedingungslos auf mich hören müssen. Wenn ich sage: Also, das geht nicht, das machen wir nicht, dann müssen sie das tun und das wissen sie auch. Und sie haben die Sicherheit, dass alles klappt und in Ordnung geht, dass ihnen nichts passiert, wenn sie auf mich hören. [Zeilen 1029-1033]*

Manchmal stellt sich ihm die Frage, ob er seine Kinder, mit dem Anspruch sehr diszipliniert zu handeln, überfordert.

*„Und die Frage ist für mich manchmal, kann man da nicht andere Kinder mit überfordern oder können sie dadurch überfordert werden, dass sie das einhalten, dass sie das nicht tun, ne?“ [Zeilen 1036-1038]*

### **10.6.3 Außerhäusliche Barrieren**

Heute stößt Herr K. immer wieder auf vielfältige Barrieren, wenn er gemeinsame Unternehmungen mit der Familie außerhalb der Wohnung durchführen will.

*„Sobald wir in die Gesellschaft hinein gehen, haben wir Probleme, kann man sagen, eigentlich. Unser Umfeld, unser privates Umfeld konnten wir ganz gut einrichten, aber außerhalb der eigenen vier Wände fangen eigentlich die Probleme allzu oft an.“ [Zeilen 765-767]*

Eine Schwierigkeit besteht beispielsweise in fehlenden Toiletten, die auch für ihn mit Rollstuhl zugänglich sind. Schon häufiger geriet er deshalb mit seinen Kindern, als diese kleiner waren, in unangenehme Situationen.

*„Ich will die Kinder auch nicht auf irgendwelche Toilette schicken, oder mit sonst wem aufs Klo schicken. Also, im Laden mit irgend welchen Verkäuferinnen. Die kennen die nicht, die wollen das nicht, die wollen mit mir, also muss `ne rollstuhlgerechte Toilette her.“ [Zeilen 779-781]*

Bevor ein Urlaub gebucht werden kann, muss Herr K. in der Regel lange nach einem geeigneten Quartier suchen, in dem er möglichst unabhängig von fremder Hilfe ist.

*„Allein wegen meiner Behinderung und weil wir das ganze Umfeld auch haben wollen, um wirklich auch Urlaub machen zu können, und auch ohne Assistenz Urlaub machen wollen.“ [Zeilen 799-801]*

Bestimmte Standards müssen erfüllt sein, damit er eine Ferienwohnung ohne Assistenz nutzen kann. Je besser die Bedingungen sind, desto weniger Unterstützung benötigt er.

*„Also, mit Dusche, mit Hilfsmittel, WC und allem – ja genau, ich kann wirklich ohne Assistenz sehr, sehr wenig machen. [...] Also, wenn ich optimale Bedingungen hab, komme ich relativ gut mit relativ wenig Stunden zurecht, Assistenzstunden pro Tag zurecht. Kippt `nen bisschen was ab, fehlt `nen bisschen was, dann wird das ganz schnell sehr viel mehr.“ [Zeilen 815-823]*

Auch die Freizeitangebote am Ferienort müssen barrierefrei sein, damit Herr K. gemeinsame Aktivitäten mit der Familie unternehmen kann und nicht ausgeschlossen ist.

*„Und so was wünsche ich mir eigentlich, dass das durchgängig problemlos wird.“ [Zeilen 751-752]*

Sind Herrn K. im Urlaub gemeinsame Aktivitäten mit der Familie nicht möglich, so wird er sich schmerzlich seiner Grenzen bewusst.

*„Und das schmerzt natürlich sehr, solche Sachen.“ [Zeile 752]*

#### **10.6.4 Kindergarten / Schule**

Da Frau K. während der ersten Lebensjahre des großen Sohnes Erziehungsurlaub nahm, fiel der Kontakt mit dem Kindergarten vorwiegend in ihren familiären Aufgabenbereich, und das Paar entschied sich für eine Elterninitiative, die für Herrn K. mit seinem Rollstuhl nicht zugänglich war.

*„Also, Elternabende, die Kontakte und alle, jedes Engagement, was mit dem Kindergarten verbunden ist, dass das ihr Part ist.“ [Zeilen 692-693]*

Beim zweiten Kind änderte sich die Rollenverteilung. Nun übernahm Herr K. den Kontakt zum Kindergarten. Da ihm wichtig war, die Einrichtung selbst besuchen zu können, um seinen Sohn problemlos bringen und abholen zu können, wurde der Wechsel zu einer anderen Institution notwendig.



*„Und da war für mich klar, dass ich mehr machen muss und auch in dem Kindergarten dann da rein will, und dass ich das nicht mehr in dem gleichen Kindergarten machen kann.“ [Zeilen 694-695]*

Zur Erleichterung der beiden Eltern ist die örtliche Grundschule, die beide Kinder zur Zeit besuchen, problemlos ohne Stufen zu erreichen. Andernfalls hätte Herr K. dafür gekämpft, dass ein barrierefreier Zugang ohne Stufen für ihn geschaffen worden wäre.

*„Also, wie ich mich bei der Schule verhalten hätte – da wär ich wahrscheinlich auf die Barrikaden gegangen.“ [Zeilen 709-710]*

Veränderungsprozesse nehmen jedoch, nach Herrn K.s Erfahrung, sehr viel Zeit in Anspruch, und der Kampf für die Abschaffung von Barrieren lohnt sich als behinderter Elternteil kaum.

*„Das Problem ist halt einfach, dass die Zeit mit den Kindern so schnell vorüber geht, und bis man was geklärt hat und erreicht hat, ist es eigentlich gelaufen.“ [Zeilen 714-716]*

#### **10.6.5 Hilfsmittel zur Versorgung der Kinder**

Seine Kinder möglichst eigenständig versorgen zu können, war Herrn K. von Anfang an wichtig. Deshalb versuchte er, für möglichst viele Situationen Hilfsmittel- oder Umbaulösungen zu finden. Ein geerbtes Kinderbett wurde von einem Schreiner auf seine Bedürfnisse angepasst und ein Wickeltisch so umgebaut, dass er die Bedürfnisse beider Partner erfüllte.

*„Also, wir haben dann `nen Wickeltisch schreinern lassen, wo ich optimal dran arbeiten konnte und direkt daneben noch `nen etwas erhöhten Tisch für S.. Darauf haben wir eigentlich immer geachtet, dass ich möglichst viel machen kann.“ [Zeilen 113-114]*

Herr K. verdeutlicht, wie wichtig ihm ein weitgehend unabhängiges Leben mit möglichst wenig persönlicher Assistenz ist. Zwar gibt ihm das Wissen um die Assistenz und auch um die Möglichkeit der Erhöhung der Stundenzahl große Sicherheit, dennoch bevorzugt er technische Hilfen.

*„Ja. Und ich bin eher ein Mensch, der eigentlich versucht, mit wenig Assistenzstunden zurecht zu kommen. [...] Ich [...] will die so wenig wie möglich eigentlich bei mir an der Wäsche haben, und es ist schön zu wissen, ich hab sie und ich kann jederzeit, sobald ich sie brauche, erhöhen und mehr abrufen. Trotzdem mache, hab ich eher die, sag ich mal technische Lösung, Hilfsmittellösung liegt mir mehr. Teilweise mit sehr aufwendigen technischen Lösungen.“ [Zeilen 831-837]*

#### 10.6.6 Unterschiede in der Versorgung der beiden Kinder

Im Laufe seiner Vaterschaft musste Herr K. feststellen, dass sich die unterschiedliche Entwicklung seiner beiden Söhne auch auf seine Möglichkeiten auswirkte, die Kinder selbständig versorgen und betreuen zu können.

*„Beim Zweiten da hat es so, hat es so nicht geklappt, wie bei Hajo, ne. Also, bei Hajo hat das eigentlich ziemlich gut alles geklappt, aber bei Lennart war das alles nicht so.“ [Zeilen 138-140]*

Da der ältere Sohn lange Zeit sehr klein und leicht war, konnte Herr K. ihn mit einer speziellen Hebetechnik mühelos hochheben. Er beschreibt:

*„Ich konnte ihn zwar nur mit einer Hand heben, dann hab ich halt einfach in die, in die Wäsche rein gefasst richtig und eben dann an der Wäsche rausgezogen, aber das, wenn man das sehr behutsam und sehr vorsichtig macht, also am Anfang haben ja die Kinder ein sehr schwaches Genick oder so was, aber wenn man das sehr vorsichtig und sehr langsam macht, dann geht das sehr gut eigentlich.“ [Zeilen 146-150]*

Unterstützend war auch, dass Hajo sich sehr früh durch Mithilfe an die Situation anpasste und Herrn K. beim Heben aktiv unterstützte, indem er seinen Körper anspannte.

*„[...] wo er `ne eigene, koordinierte Muskulatur hatte und dann mehr mit machen konnte, mit krabbeln konnte und mit helfen konnte, da war ein fließender Übergang.“ [Zeilen 172-174]*

Zum Heben des zweiten Sohnes konnte Herr K. seine Hebetechnik nicht einsetzen, da das Kind zu schwer war.

*„Bei Lennart, der war halt immer noch ein Baby und zu schwer und konnte zu wenig mit machen.“ [Zeilen 174-175]*

Während der angepasste Wickeltisch Herrn K. ermöglichte, Hajo über einen langen Zeitraum alleine zu wickeln, war ihm dieses Möbelstück bei seinem jüngeren Sohn nur für kurze Zeit von Nutzen.

*„Bei Lennart da hat's „plopp“ gemacht und nach vier Wochen war der so fett, dass ich ihn nicht mehr heben konnte. Das war, also da wär die ganze Investition, die wir bei Hajo gehabt haben für die Katz gewesen, aber bei, bei Hajo hat sich das rentiert, weil ich da lange was machen konnte.“ [Zeilen 117-121]*

## 10.7 Personelle Unterstützung

Aufgrund seiner Behinderung benötigt Herr K. im Alltag, unabhängig von seinem Vater-Sein, persönliche Assistenz. Durch die Vaterschaft ist sein Unterstützungsbedarf vor allem während der Kleinkindphase der Söhne gestiegen.

*"[...] meine Assistenz erheblich ausgebaut und mehr Assistenten im Haus gehabt, um immer auch jemanden für ihn verfügbar zu haben, gerade wenn S. nicht da ist." [Zeilen 207-209]*

Eine andere Form der Unterstützung bot sich ihm, vor allem während der Kleinkindphase, durch Nachbarschaftshilfe. Diese gab ihm zusätzliche Sicherheit, wenn er mit den Kindern alleine war.

*„Dann hab ich auch die Nachbarn, die ich immer rufen konnte, wenn irgendwas is. Also, es kommt schon mal vor, dass ein Kind dann eben auf den Boden kotzt und ich das dann eben nicht aufwischen konnte, und ich auch nicht wollte, dass das Kind da überall rum krabbelt.“ [Zeilen 209-212]*

Je größer die Kinder werden, so Herrn K.s Erfahrung, desto selbständiger werden sie. Mit zunehmendem Alter der Kinder hat sich der Unterstützungsbedarf verringert. Inzwischen benötigt er für die direkte Versorgung der Kinder keine zusätzliche Assistenzzeit mehr.

*„Heut ist das also völlig problemlos. Diesen Assistenzbedarf, den ich damals hatte, den hab ich eigentlich heute nicht mehr für die Kinder.“ [Zeilen 225-226]*

Durch die Vergrößerung der Familie auf vier Personen fällt jedoch mehr Arbeit im Haushalt an, für die Herr K. Unterstützung benötigt, um einen gleichberechtigten Part bei der Erledigung der Familienarbeit einnehmen zu können.

*„Jetzt fällt nach wie vor mehr Haushalt an, aber das ist nicht so das große Thema. Abgesehen, nee doch, das sind schon ein paar Stunden in der Woche, die mehr anfallen auf jeden Fall.“ [Zeilen 273-274]*

Auch zur Durchführung von Freizeitaktivitäten setzt Herr K. Assistenz ein. Unternehmungen, wie das Campen mit den Kindern ohne seine Frau, werden ihm erst mit Hilfe von Assistenz möglich.

*„Ja, das machen wir dann einfach mit Assistenz. Oder auch schwimmen gehen. Ich gehe sehr oft, aber regelmäßig schwimmen.“ [Zeilen 626-628]*

### 10.7.1 Die Rolle der Assistenten in der Familie

Wenn beide Eltern anwesend sind, übernimmt Frau K. in erster Linie die Versorgung der Kinder. Die Assistenten von Herrn K. erledigen dann vorwiegend seinen Anteil an der Hausarbeit, wie Wä-

sche waschen oder Betten beziehen. Vor allem die Assistenten mit regelmäßigen Arbeitszeiten haben durch ihre häufige Anwesenheit Einfluss auf das Familienleben.

*„Die waren dann natürlich irgendwo im Familienleben integriert und auch anwesend und auch spürbar für alle, ja genau.“ [Zeilen 365-366]*

Aus persönlicher Erfahrung wie auch aus seiner Beratertätigkeit weiß Herr K., dass die Einbindung von Assistenten in eine Familie immer problematisch ist. Wird erst durch den Eintritt der Elternschaft eine Assistenzkraft notwendig, sieht er eine Kumulation von Herausforderungen.

*„Wenn man mit Assistenz wenig oder kaum Erfahrung hat, und dann zusätzlich in die Familienrolle reinrutscht, also als Eltern mit den Kindern dann reinrutscht, glaube ich, kommen zwei große Bausteine auf einen zu. Also, sowohl die Kinder als auch die Assistenten. Und das, glaube ich, ist `ne Überforderung für die meisten.“ [Zeilen 391-394]*

Sieht das Kind die Assistenzkraft statt den behinderten Elternteil als Bezugsperson, so entstehen für den behinderten Vater / die Mutter schmerzhaft Situationen.

*„Und jetzt, wenn dann irgendwas, wenn, wenn die dann mit irgendwas Probleme haben, sich weh tun, also gerade diese sehr Kleinen, dass sie dann eben nicht zu den Eltern rennen, sondern zu den Assistenten und die Assistenten so `ne Bezugsperson sind. Das ist eigentlich fatal. Das kann, denke ich, kein behinderter Vater oder Mutter ertragen, oder will das auch nicht ertragen.“ [Zeilen 397-401]*

Durch frühzeitige, eindeutige Rollenklärung können, nach Herrn K.s Ansicht, solche Situationen vermieden werden. Er machte die Erfahrung, dass die Assistenten die von ihnen erwartete Rolle als respektvolle Unterstützer im Hintergrund, dann problemlos annehmen konnten, wenn er ihnen seine Erwartungen sehr deutlich vermittelte.

*„Mir war auch wichtig, dass die wussten, die Assistenten wussten, worauf es mir ankommt. Eben auch diese Beziehung zu den Kindern zu pflegen und natürlich auch, das Ganze händeln zu können, ne. Das, das geht ja Hand in Hand. Das hab ich von meinen Assistenten halt auch verlangt und denen erklärt. Das haben die auch verstanden.“ [Zeilen 426-429]*

### **10.7.2 Unabhängigkeit durch Assistenz**

Herr K. hatte, als seine Kinder klein waren oft den Eindruck, dass diese sich stärker auf seine Frau bezogen, weil Frau K. zum einen mobiler war als er, und zum anderen während ihrer Anwesenheit die Versorgung der Kinder übernahm.

*„Das ist irgendwo klar: Das fördert die Beziehung zu ihr und dann hat sie es vielleicht auch noch mehr gewickelt oder solche Sachen.“ [Zeilen 437-438]*

Dadurch traute er sich nicht, seine Sichtweisen von Erziehung durchzusetzen und aktiv zu leben.

*„Ja, weil ich S. weniger sagen konnte: `Nimm dich zurück!`, sondern sie ist ja die Mutter.“ [Zeile 434]*

Herr K. genoss deshalb Situationen, in denen er mit den Kindern alleine und ihre Hauptbezugsperson war. Die Assistenten unterstützten ihn durch ihre zurückhaltende Handlungen dabei, seine Erziehungsaufgaben zu erfüllen.

*„Indem sie mir beispielsweise das Kind auch schnell gebracht haben, ne. Halt auch so getragen haben, die Kleinen, dass sie mich anschauen und nicht unbedingt die Assistenten anschauen, sondern dann eben vom Körper auch weg gedreht halten, ne. Und dann, was weiß ich, und dann höchstens noch die tröstenden Worte `Da ist der Papa, komm wir gehen zu ihm.`“ [Zeilen 444-447]*

### 10.7.3 Umgang der Familie mit Assistenz

Als Frau K. hochschwanger war, zog sie zu ihrem Lebenspartner. Die Umstellung auf einen Alltag mit Assistenten fiel ihr anfangs schwer. Sie hatte zudem Schwierigkeiten, die Aufgabenverteilung in der Partnerschaft zu akzeptieren.

*„Das war für S. schwer, auch so die, den Anspruch von S., dass sie ja auch so Sachen machen müsste, und dafür zuständig ist, und das nicht so richtig wahr haben konnte, dass das mein Part ist.“ [Zeilen 311-313]*

Für die Kinder bestand, als sie klein waren, eine Unsicherheit über die Rolle der Assistenten. Der größere Sohn realisierte mit ca. vier Jahren, dass die Assistenten wechselnde Unterstützungspersonen sind, die seinem Vater auch bei der Versorgung der Kinder helfen. Seitdem baut er keine engere Beziehungen zu ihnen mehr auf.

*„Es gibt zwar Assistenten, die er mag und das findet er auch toll, und mit denen tobt er auch und macht Spaß, aber es ist nicht mehr so, dass er die vermisst oder wo er `ne Beziehung aufbaut.“ [Zeilen 330-332]*

Im Gegensatz zu den Großeltern, den Eltern, den Freunden und Nachbarn, haben die Assistenten für die Kinder, insbesondere für den älteren Sohn, heute nicht die Bedeutung kontinuierlicher Bezugspersonen. Er weiß,

*„dass er mit denen nett umgehen kann, dass er mit denen Spaß haben kann ist klar. Aber die sind da und wenn sie weg sind, sind sie weg. Punkt aus. Und die ruft man nicht an, wenn man Langeweile hat oder die besucht man nicht, weil man mit denen was machen will, sondern die kommen hierher zum Arbeiten. Das, das weiß er mittlerweile.“ [Zeilen 340-344]*

Herr K. verdeutlichte den Kindern sehr früh, dass sie den Assistenten keine Aufträge erteilen dürfen. Diese Grenzziehung wurde notwendig, da Hajo die Rolle der Assistenten als kleines Kind nicht einordnen konnte.

*„[...] und er hat eben gedacht, er möchte auch `nen Diener haben, so hat er es auch immer genannt, und sie, er wollte auch dann von S. bedient werden, so: „Du bist jetzt mein Diener!“, und so. Und er fing dann auch an, die Assistenten so`n bisschen zu dirigieren und so.“ [Zeilen 904-906]*

#### **10.7.4 Die Assistentenpersönlichkeit**

Nicht jede Person ist nach Meinung von Herrn K. als Assistent geeignet. Als negativ erlebte er Situationen, in denen Assistenten gerne Teil der Familie sein wollten und versäumten, sich zurückzuziehen. Er erwartet von den Assistenten ein Gespür für Situationen, in denen sie stören.

*„Man kann nicht Jeden einsetzen. Also, wir haben auch Assistenten gehabt, die nervten uns alle, ne. Und das war schwer zu beschreiben, woran es eigentlich liegt und so. Es hängt, es kommt auch einfach auf die Situation, also wenn S. aus der Schule nach Hause kommt, trinken wir gerne Tee oder Kaffee und essen `nen paar Plätzchen oder so was – dass sich die Assistenten nicht hinsetzen an unseren Tisch, ne.“ [Zeilen 479-483]*

Seiner Erfahrung nach gibt es besonders gut geeignete Assistenten-Persönlichkeiten, die keine Schwierigkeiten damit haben, sich unauffällig im Hintergrund zu halten und nur dann zu helfen, wenn es nötig ist.

*„Frau B. ist so was, ist so was, eine angenehme, angenehme Person, weil sie so diskret im Hintergrund arbeitet, unauffällig, aber sofort da ist, wenn man was braucht.“ [Zeilen 469-470]*

#### **10.8 Erfahrungen aus der Beratungsarbeit**

In seinem Beratungsalltag erlebt Herr K., dass schwerstbehinderte Menschen oft nicht über Erfahrungen mit Assistenzkräften verfügen. Wenn sie Kinder bekommen, erhöht sich oft die Notwendigkeit der Unterstützung. Dennoch versuchen viele behinderte Menschen, die anfallenden Aufgaben möglichst alleine zu bewältigen.

*„Und dann kommt die Hürde dazu, dass sie akzeptieren müssen, sie brauchen personelle Hilfe, und weil sie jetzt Kinder haben, sind sie noch mehr behindert. Das ist so `ne richtige Hürde, die es zu überwinden gilt.“ [Zeilen 937-939]*

Behinderte Eltern stehen, so die Erfahrung von Herrn K., unter dem gesellschaftlichen Druck, beweisen zu müssen, dass sie gute Eltern sind. Hierin sieht er einen Grund für den Verzicht auf Unterstützung und den Versuch, möglichst ohne fremde Hilfe auszukommen.

*„Mir fällt da noch mal so ein Widerspruch auf: Weil als behinderte Eltern stehen wir ja auch so unter dem Druck, beweisen zu müssen, dass wir gute Eltern sind und das auch können und je abhängiger wir sind von Assistenz, desto weniger fähig scheinen wir ja der Außenwelt zu sein, ne.“ [Zeilen 942-945]*

Auf der anderen Seite wird Assistenz oftmals nur für einen begrenzten Zeitraum benötigt, um die Elternpflichten zufriedenstellend erfüllen zu können. Manchmal ermöglicht erst die Assistenz den behinderten Eltern, ihrer Umwelt positiv aufzuzeigen, wie Elternschaft mit Behinderung aktiv gelebt werden kann, wie Herr K. anschaulich darstellt:

*„Gerade DURCH die Assistenz auch, also ohne Assistenz könnte ich es nicht, weil ich nicht immer diese Sicherheit geben könnte - mir und den Kindern nicht geben könnte. Dadurch, dass ich diese Sicherheit meinen Kindern über die Assistenz geben kann, erfährt es auch die Umwelt und akzeptiert es auch die Umwelt.“ [Zeilen 969-972]*

## **10.9 Behinderung, Elternschaft und Kosten**

Für den Ausgleich seiner Behinderung muss Herr K. in vielen Bereichen zusätzliches Geld investieren, beispielsweise für Assistenz und für alltägliche Aktivitäten, wie den Besuch eines behindertengerechten Schwimmbades, das weitaus teurer ist, als normale Hallenbäder. Auch der Umbau von Möbeln ist kostenintensiv.

*„[...] also auch mit dem Schreiner, mit dem Bett und dem Wickeltisch. Da geht dann locker Geld weg.“ [Zeilen 645-646]*

Vor allem der Urlaub bedeutet für die Familie einen finanziellen Mehraufwand.

*„Da geht halt auch oft Geld rein, wo wir unser Geld, sag ich mal, verlieren, weil wir wirklich auch teilweise Objekte dann mieten müssen im Urlaub, die einfach extrem teuer sind.“ (Zeilen 797-799]*

Herr K. ist sehr froh darüber, finanziell in der Lage zu sein, sich zusätzliche Unterstützung "erkaufen" zu können, da ihm diese einen hohen persönlichen Gewinn bringen.

*„Da geht dann locker Geld weg, aber das ist mir dann eigentlich auch ziemlich wurscht, und bin froh drüber, dass wir nicht zu knapp sind und dafür, auch dafür die Gelder haben und das bringt sehr viel, finde ich, für mich.“ [Zeilen 646-648]*

## 10.10 Umgang mit dem Thema Behinderung in der Familie

Für Herrn K. ist es selbstverständlich mit den Kindern über seine Behinderung zu sprechen. Im Alltag vermittelt er ihnen ein positives Bild von Vaterschaft mit Behinderung. Die Kinder erleben, dass ihr schwerbehinderter Vater mit Hilfe von Assistenz vielfältige Dinge bewältigen kann.

*„[...] dass ich arbeite, ne, dass ich Familie habe, dass ich Auto fahre, dass ich Essen koche, einkaufe, all diese Dinge. Wäsche wasche mit den Assistenten natürlich, das auch alles geregelt kriege und mache, ne. Und das es funktioniert.“ [Zeilen 535-537]*

Auf der anderen Seite realisiert der ältere Sohn Hajo inzwischen auch die Grenzen seines Vaters.

*„Und er weiß andererseits, dass er, dass ich nicht mit ihm Ski fahre, oder nicht Berg steigen gehe, oder, oder nicht unbedingt Drachen steigen gehe.“ [Zeilen 537-539]*

An manchen Äußerungen des Sohnes erkennt Herr K, dass dieser seine Einschränkungen akzeptiert.

*„Ja, manchmal kommen so Andeutungen wie: `Das kannst du nicht`, oder: „Da brauchst du Assistenz“, oder: „Das ist nicht so schlimm, Papa“, oder solche Worte kommen auch, ne.“ [Zeilen 544-545]*

Für die Kinder war von klein an selbstverständlich, dass ihr Vater im Alltag Hilfsmittel einsetzt. Herr K. glaubt, dass sie seine Behinderung nicht als Abweichung wahrnahmen, sondern als seine individuelle Lebensform, bei der Herr K. bestimmte Unterstützungen benötigt. Erst als sie größer wurden, realisierten sie seine Behinderung bewusster.

*„Und irgendwann merken sie: „Ja, der ist behindert und die anderen sind nichtbehindert.“ [Zeilen 568-569]*

Im Alltag vermittelt Herr K. seinen Kindern, dass er mit der Unterstützung durch Hilfsmittel sehr zufrieden ist. Diese positive Grundhaltung überträgt sich auch auf die Kinder.

*„Also, ich, ja ich bin immer begeistert von meinem Elektrorollstuhl, wie der fährt, wie, wie wenig der ist und was ich mit dem alles machen kann. Ich geh da einkaufen, lad mir den ganzen Korb voll und hab da noch zwei Kinder drauf sitzen und wir fahren trotzdem mit 10 Stundenkilometern oder 15 Stundenkilometern nach Hause, weil der Rollstuhl das hergibt. Er ist stabil, er ist robust und die Kinder merken den Spaß, den ich mit dem Teil einfach habe und sie, sie haben auch dabei Spaß dann.“ [Zeilen 576-582]*

Die Kinder erleben im Alltag, dass Herr K. notwendige Unterstützung bei verschiedenen Menschen einholt. Durch sein Vorbild lernen auch sie, sich selbstbewusst Unterstützung zu holen, wenn sie



Hilfe benötigen. Herr K. ist stolz darauf, dass seine Kinder offen auf fremde Menschen zugehen und ihre Bedürfnisse klar verständlich artikulieren können.

*„Die sind auch so selbstbewusst, dass sie Leute einfach in brenzligen Situationen auch fragen können.“ [Zeilen 861-862]*

#### **10.11 Verbesserungswünsche**

Herr K. wünscht sich, dass auch bei auf Urlaubsangeboten auf die Nutzbarkeit für behinderte Menschen geachtet wird. Um einen gemeinsamen Urlaub mit der Familie verbringen zu können, reicht es nicht aus, dass die Ferienwohnung barrierefrei ist. Auch das Umfeld muss auf behinderte Menschen eingestellt sein, damit gemeinsame Unternehmungen möglich sind.

*„Da geht’s dann darum, dass man an den Strand runter will und dann, wenn am Strand eben keine Paletten liegen, dann ist ein Strand mit `nem Rollstuhl nicht zu benutzen. Die Kinder und die S., die sind dann am Strand und ich hock dann am anderen Ende vom Strand, ne. Also, das ist z.B. keine Lösung, ne.“ [Zeilen 748-751]*

Damit behinderte Eltern gleichberechtigte Möglichkeiten haben, mit ihrer Familie am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen, sind nach Herrn K.s Auffassung umfassende Verbesserungen nötig. Alle Angebote für Familien mit Kindern müssten auch für behinderte Menschen zugänglich gemacht werden. Er sieht eine Verantwortung der Gesellschaft, diese Barrieren zu beseitigen.

*„Jedes Restaurant, jedes öffentliche Angebot muss zugänglich sein, denke ich. Ansonsten ist es einfach – es ist kein Angebot für die Gesellschaft. Behinderte Menschen sind halt so viele, es ist halt so üblich, und das muss dringend, es ist weit überfällig, dass muss aufgehoben werden, dass da – dieser Sonderstatus weiter existiert, wie er bisher immer war.“ [Zeilen 791-794]*

## **11 Das Interview mit Frau L.**

### **11.1 Vorbemerkungen**

Auf der Suche nach sehr schwerbehinderten Interviewpartnern, die in ihrem Alltag Assistenz benötigen, wurde mir vom „Forum für selbstbestimmte Assistenz“ empfohlen, mich mit Frau L. in Verbindung zu setzen. Während unseres Telefonates zeigte sie sich einem Interview gegenüber sehr aufgeschlossen. Da bereits während des Vorgesprächs eine sehr offene Atmosphäre entstand, nahm ich ihren Vorschlag an, aus Zeitgründen ein telefonisches Interview mit ihr zu führen. Der erste vereinbarte Termin musste wegen fehlender Kinderbetreuung verschoben werden. Ich rief Frau L. zum neu vereinbarten Termin an, stellte das Telefon auf die Mithörfunktion um, und schnitt das Gespräch auf Kassette mit.

Für die Zeit des Interviews hatte Frau L. eine Kinderbetreuung organisiert. So konnten wir ungestört sprechen. Sie erzählte vorwiegend über ihre Lebenssituation als Mutter mit umfassender Assistenz. Ich hatte den Eindruck, dass das Thema der Assistenz alle Lebensbereiche tangiert und dadurch eine sehr zentrale Rolle einnimmt.

### **11.2 Biografischer Hintergrund**

Frau L. ist 37 Jahre alt. Die Rollstuhlfahrerin lebt mit ihrem nichtbehinderten Ehemann und ihrem zweieinhalbjährigen Sohn in einem selbst gebauten Haus, das speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten ist.

Ihre Ausbildung zur Industriekauffrau absolvierte Frau L. in einem Berufsbildungswerk für behinderte Menschen. Bereits drei Jahre nach Aufnahme einer Berufstätigkeit musste sie ihren Beruf aufgrund gesundheitlicher Probleme wieder aufgeben. Seit einiger Zeit bezieht Frau L. eine kleine Erwerbsunfähigkeitsrente.

Frau L. engagiert sich sehr stark auf ehrenamtlicher Basis: Neben der Mitarbeit in zahlreichen Kreis- und Landesgremien ist sie Sprecherin eines städtischen Behindertennetzwerkes und ist außerdem für den Landesbehindertenrat tätig. Darüber hinaus gründete sie im Rahmen der Selbstbestimmt Leben Bewegung einen Verein.

### **11.3 Die Behinderung**

Frau L. erkrankte an einer fortschreitenden Muskelatrophie und benutzt deshalb im Alltag zur ihrer Fortbewegung einen Elektrorollstuhl.

Vor einigen Jahren verschlechterte sich ihr Gesundheitszustand so sehr, dass sie nicht mehr arbeiten kann. Sie berichtet:

*„[...] weil ich aufgrund einer ziemlich starken Skoliose eine Wirbelsäulenoperation machen lassen musste. Bin dann aus gesundheitlichen Gründen auch gar nicht in den Beruf zurückgekehrt, weil mich das ziemlich vom Hocker gehauen hat. Also, durch diese Operation hat sich dann auch eine sehr dramatische Verschlimmerung ergeben. [Zeilen 60-63]*

## **11.4 Die Assistenzsituation**

### **11.4.1 Assistenz vor der Schwangerschaft**

Bereits vor der Geburt ihres Sohnes war Frau L. auf sehr umfangreiche persönliche Assistenz zur Bewältigung ihres Alltags angewiesen. Die Behörden hatten anerkannt, dass sie eine „Rund-um-die-Uhr“ Assistenz benötigt. Da sie verheiratet ist, wurden pro Tag jedoch nur sechs Stunden Assistenz finanziert. Die bewilligte Stundenzahl wäre noch geringer ausgefallen, wenn die Behörde nicht teilweise Herrn L.s Berufstätigkeit anerkannt hätte.

*„Also, sprich von morgens bis am Nachmittag, die Mittagspause wurde abgezogen - das waren also ungefähr 6 Stunden pro Tag.“ [Zeilen 109-110]*

Für die verbleibenden achtzehn Stunden Assistenzzeit war Frau L.s Mann zuständig. Dass er selbst Assistenz leisten musste und zusätzlich sein Gehalt in die Kostenberechnungen mit einbezogen wurde, empfindet Frau L. als Missbrauch von Seiten des Amtes.

*„Weil er dies sowohl körperlich als auch finanziell abgedeckt hat. Das heißt, von seinem Gehalt ist uns also auch ein relativ großer Eigenanteil aufgebürdet worden.“ [Zeilen 198-200]*

Die Situation, auf der einen Seite ein Liebespaar zu sein, und auf der anderen Seite in einem pflegerischen Abhängigkeitsverhältnis zu stehen, stellte die Ehe von Frau und Herrn L auf eine schwere Belastungsprobe. Als sich Frau L.s Einschränkungen drastisch verstärkten, fühlte sich ihr Mann, der sich in einer Ausbildung befand, der Situation nicht mehr gewachsen, und das Paar zog eine Trennung in Erwägung. Frau L. erinnert sich,

*„[...] dass wir teilweise wirklich `ner ziemlich Zerreißprobe ausgeliefert waren. Und ich sag's auch ganz offen, dass wir einmal wirklich überlegt haben, auseinander zu gehen, weil er das einfach nicht mehr geschafft hat.“ [Zeilen 218-221]*

Die Ehekrise motivierte Frau L., sich erfolgreich für die Verbesserung ihrer Assistenzsituation einzusetzen und sich in der "Selbstbestimmt Leben Bewegung Behinderter" zu engagieren.

*„Das war im Prinzip auch so unser Rettungsanker, weil wir da mit Möglichkeiten konfrontiert wurden, die uns wirklich vieles ermöglicht haben.“ [Zeilen 234-236]*

#### **11.4.2 Erhöhung des Assistenzbedarfs durch die Mutterschaft**

Durch die Geburt ihres Sohnes verbesserte sich die Assistenzsituation der L.s. Die Behörden zahlen heute, aufgrund des Unterstützungsbedarfs den das Kind mit sich bringt, zehn bis zwölf Stunden Assistenz pro Tag. Die restlichen Stunden deckt weiterhin der berufstätige Mann ab. Dieser Erfolg musste von Frau L. mühsam erkämpft werden. Im Interview nimmt die Darstellung des langwierigen Überzeugungsprozesses der zuständigen Behörden einen sehr breiten Raum ein. Bereits während der Schwangerschaft versuchte Frau L., eine Erhöhung der bezahlten Assistenzstunden durchzusetzen. Als Begründung führte sie an, dass ihr Mann in seiner Freizeit nicht gleichzeitig das Kind versorgen und seine Frau als Assistent zu ehrenamtlichen Aktivitäten begleiten könne.

*„Und die Situation meines Mannes wäre ja auch dann die gewesen, dass er mich nach wie vor hätte zu bestimmten Dingen begleiten müssen und dann wär eben auch die Versorgung unseres Kindes auch nicht gewährleistet gewesen.“ [Zeilen 148-151]*

Weiterhin argumentierte sie, dass sie als schwerbehinderte Frau eines berufstätigen Mannes tagsüber den Schutz des Kindes nicht ohne Assistenz gewährleisten könne.

*„[...] ich als Mutter die Verantwortung ohne Assistenz nicht übernehmen kann, dass ich mein Kind in existenzielle Gefährdungen bringe, wie auch immer die dann aussehen.“ [Zeilen 360-362]*

Die Behörde schlug als Lösung vor, das Kind in eine Pflegefamilie zu geben. Dieser Vorschlag war für Frau L. nicht akzeptabel.

*„Wir waren uns schon immer darüber im Klaren, wir lassen uns unser Kind aufgrund meiner Behinderung nicht wegnehmen, weil ich diese Erfahrung selber gemacht habe als Kind.“ [Zeilen 379-381]*

Noch während der Schwangerschaft konnte sie, unter anderem durch die Androhung gerichtlicher Schritte, einen behördlichen Erfolg erringen. Mit der Geburt des Sohnes wurde die Zahl der Assistenzstunden dann erhöht. Seitdem beschäftigt Frau L. ihre Assistenzkräfte nach dem Prinzip des Arbeitgebermodells, d.h. sie selbst wählt die Assistenzpersonen aus und stellt sie bei sich an.

*„Also, ich mach die Arbeitsverträge, allerdings macht die Monatsabrechnung ein Steuerberater.“ [Zeilen 186-187]*

Bei verschiedenen Handlungen mit ihrem Kind benötigt Frau L. personelle Hilfen. Sie beschreibt, dass Unterstützungen innerhalb und außerhalb der Wohnung notwendig sind. Im Haus ist sie in erster Linie bei der körperlichen Versorgung ihres Sohnes auf Hilfe angewiesen: beim Anziehen, Baden, Windeln wechseln. Viele Handlungen, die eine Mobilität erfordern, kann sie nicht alleine durchführen. Sie zählt auf:

*„Und dann eben Unterstützung beim Spielen, wenn bestimmte Dinge auf dem Boden sind. Ich kann zum Beispiel nicht mit ihm auf dem Boden irgendwas bauen. Oder ihn ins Bett bringen zum Beispiel.“ [Zeilen 262-264]*

Auch außerhalb des Hauses ist aufgrund ihrer eingeschränkten Mobilität Unterstützung notwendig, wie z.B. beim Besuch des Spielplatzes.

*„Wenn wir jetzt z.B. auf dem Spielplatz sind, kann ich mit meinem Rollstuhl nicht durch den Sand fahren, d.h. ich kann ihn nicht zur Rutsche begleiten, ich kann nicht mit ihm schaukeln.“ [Zeilen 251-252]*

Will Frau L. das Auto benutzen, so benötigt sie eine dritte Person, die den Sohn für sie hebt und in den PKW setzt. Auch der Familieneinkauf erfordert praktische Hilfen, da Frau L. diesen mit ihrem Elektrorollstuhl nicht alleine bewältigen kann.

*„[...] weil ich dann teilweise nicht an die Regale dran komme, keinen Einkaufswagen schieben kann aufgrund meiner Muskelerkrankung. Beim Bezahlen brauche ich Hilfe. Ja, wenn ich kalte Hände hab, kriege ich das Portemonnaie nicht alleine auf.“ [Zeilen 253-256]*

Frau L. stellt fest, dass der Unterstützungsbedarf mit zunehmendem Alter ihres Sohnes abnimmt.

*„Also, es klappt zwar immer besser, je älter er wird, weil er natürlich auch selbständiger wird.“ [Zeilen 264-265]*

#### **11.4.3 Die Rolle der Assistentinnen**

Durch klare Absprachen und Aufgabenverteilung versucht Frau L. den Assistentinnen ihre Rolle in der Familie zu verdeutlichen. Am Beispiel des Wickelns beschreibt sie die Rollenverteilung.

*„Ich bin z.B. immer mit dabei, wenn er gewickelt wird, wenn er angezogen wird, und wir haben ganz klare Absprachen oder wir versuchen das zumindest so hinzukriegen, welchen Kompetenzbereich die Assistentinnen haben bzw. haben dürfen.“ [Zeilen 404-407]*

Trotz klarer Regelungen und Absprachen hat Frau L. permanent das Gefühl, dass die von ihr gesteckten Grenzen von den Assistentinnen übertreten werden.

*„Und ich denke, sag ich mal, das ist auch das größte Problem für mich und das geb ich auch ganz offen zu. Und ich sage auch ganz offen, dass es eigentlich täglich Grenzüberschreitungen gibt.“ [Zeilen 446-448]*

Sie vermutet, dass die Assistentinnen durch ihr Verhalten häufig Machtfragen klären wollen. Immer wieder wird sie mit Situationen konfrontiert, in denen sie den Assistentinnen verdeutlichen muss, dass diese lediglich ausführende und nicht bestimmende Personen sind.

*„Also, das macht sich an Kleinigkeiten fest [...] wird auf einmal die Jacke nicht mehr selber zugemacht, sondern nur noch bis halb, und dann heißt es: `Ach, das ist doch viel zu warm.` Und dann muss ich dann sagen: `Das entscheide ich, ob ich das für zu warm halte oder nicht. Oder der Niklas sagt, es ist zu warm oder es ist zu kalt.`“ [Zeilen 455-458]*

Zur Untermauerung ihrer Autorität bezieht sich Frau L. gegenüber ihren Assistentinnen oft auf die vertraglichen Vereinbarungen.

*„Und dann erinnere ich immer wieder an die Weisungsgebundenheit im Arbeitsvertrag.“ [Zeile 462]*

Als besonders schwierig empfindet sie Situationen, in denen die Assistentinnen im Umgang mit Niklas emotional überfordert sind. In diesem Zusammenhang fällt ihr folgendes Beispiel ein:

*„Dann geht es darum, dass er nicht ins Bett will und dann fängt auf einmal an, eine Ruppigkeit sich einzuschleichen. Wo dann ein Kind auch mal, also der Kleine auch mal `nen bisschen kräftiger angefasst wird oder so.“ [Zeilen 464-466]*

In solchen Momenten, so vermutet sie, ist den Assistentinnen nicht mehr präsent, welche Rolle sie haben.

*„Also, sie fühlen sich dann auf einmal mehr als Kinderbetreuung anstatt als meine persönliche Assistentin. Und da findet ganz schnell auch `ne Vermischung statt, also auch erstens aus dem, was sie zu tun haben, und zweitens aus der emotionalen Verbundenheit mir bzw. dem Kind gegenüber oder auch ihrer, ihrer Arbeit gegenüber.“ [Zeilen 473-477]*

Die Auseinandersetzungen mit den Assistentinnen empfindet Frau L. als extrem anstrengend.

*„Und also das macht mich auch fertig und das raubt mir auch viel Kraft. Ich spür das auch körperlich – also, da bin ich auch ganz ehrlich.“ [Zeilen 498-499]*

Da sie Wege finden möchte, besser mit Grenzüberschreitungen und Rollenvermischungen umzugehen, sucht sie Rat bei der Patentante von Niklas. Diese soll künftig zur Unterstützung von Frau L.s Anliegen an Dienstbesprechungen teilnehmen, die neu eingerichtet werden sollen. Sie erhofft sich dadurch, ihre Schwierigkeiten endgültig regeln zu können.

*„[...] fachmännischen Rat hole bei seiner Patentante, die mich viele Jahre begleitet hat, so bestimmte Dinge aufzuarbeiten, und die einfach auch `nen psychologisches, ja `ne psychologische Kompetenz aufbringen kann. [...] Und die ich jetzt auch hiermit einbeziehen werde, um regelmäßige Mitarbeiterbesprechungen durchzuführen. Und dass dann auch genau diese Dinge, für alle gültig, ausgesprochen und geklärt werden.“ [Zeilen 483-491]*

Der Druck, ihre Situation zu verändern, ist sehr groß, auch weil sie spürt, dass ihr Sohn mehr grundsätzliche Klarheit über die Rolle der Assistentinnen benötigt.

*„Das ist einfach auch notwendig, weil das auch für meinen Sohn wirklich wichtig ist, dass er merkt, dass das nicht bei jedem anders ist, sondern dass dann auch Verhaltensstrukturen erarbeitet und durchgeführt werden müssen, die dann wirklich Gültigkeit haben – und zwar bei Jedem.“ [Zeilen 495-498]*

Die beschriebenen Schwierigkeiten hindern Frau L. jedoch nicht daran, bereits über ein weiteres Kind nachzudenken. *„Ja, nur wir wollen noch ein zweites Kind haben.“ [Zeile 508]*

#### **11.4.4 Weitere personelle Hilfen**

Eine externe Kinderbetreuung in einer Kindergruppe oder durch eine Tagesmutter zieht L. derzeit nicht in Betracht. Die Eltern halten es für pädagogisch falsch, ihrem Sohn Niklas weitere Kontakte zu fremden Personen zuzumuten.

*„Das würde ich nicht wollen, weil ich das, also ich, oder wir persönlich sehen das als schwierig an, weil der Niklas sowieso schon mit vielen Leuten konfrontiert wird, schon von Säugling an, wenn er dann auch noch sich in einer Kindergruppe zurechtfinden soll. Deswegen haben wir das bisher nicht gemacht und wir haben das auch nicht bereut.“ [Zeilen 634-637]*

#### **11.4.5 Auswirkung von Assistenz auf das Kind**

Frau L. stellt fest, dass ihr Sohn eine sehr große Offenheit im Umgang mit anderen Menschen entwickelt, da er daran gewöhnt ist, sich immer wieder auf verschiedene Personen einzustellen. Sein Verhalten führt sie darauf zurück, dass er mehrere feste Bezugspersonen hat, davon eine ihrer Assistentinnen.

*„Er hat eine Bezugsperson meiner Assistentinnen, die aber bereits schon acht Jahre bei mir ist. Also, wir haben dann unter uns auch gesagt, dass eine Assistentin für ihn Bezugsperson sein soll, wenn mit mir mal was ist.“ [Zeilen 402-404]*

## 11.5 Hilfsmittel und Hilfen

Frau L. setzt verschiedene Hilfsmittel ein, um ihr Kind möglichst unabhängig versorgen zu können. Da das Ehepaar bei regulären Anbietern kein mit Rollstuhl unterfahrbares Kinderbett fand, ließ es ein normales Bett an die Bedürfnisse von Frau L. anpassen.

*„Und wir haben dann aus dem Bekanntenkreise ja einen Hobbybastler gefunden, der uns das Kinderbett, das wir dann gekauft haben, höher gebaut hat. Also, der hat uns ein Gitter gebaut, was unter der Matratze verschwindet.“ [Zeilen 277-279]*

Somit war es Frau L. möglich, ihren Sohn teilweise alleine zu versorgen und einen engeren Kontakt zu ihm aufzubauen.

*„Das heißt, wenn ich ja mein Kind im Bett z.B. – was weiß ich – getröstet hab oder ihm die Flasche geben wollte oder einfach auch nur mit ihm gespielt hab als Säugling, konnte ich das Gitter mit so `nem ganz leichten Schnappverschluss aufmachen, das nach vorn klappen und das dann unter das Bett drunter schieben, unter diese Matratze.“ [Zeilen 283-286]*

Das umgebaute Bett war mit dem Rollstuhl unterfahrbar und ließ sich auf Rollen von Frau L. durch die Wohnung bewegen.

*„Und das Kinderbett war dann eben auch zum Schieben und das war eben so leichtläufig, gemacht, dass ich das auch selber fahren konnte, eben mit dem Rollstuhl. Das brauchte ich dann mit dem Elektrorollstuhl nur anzuschieben und das klappte ganz gut.“ [Zeilen 290-292]*

Einen ähnlichen Umbau nahm das Ehepaar an einem Laufstall vor. Die gängigen Transportmöglichkeiten für Säuglinge kamen für Frau L. nicht in Frage. Aufgrund ihrer körperlichen Situation konnte sie weder einen Kinderwagen schieben noch ein Tragetuch benutzen. Sie fand jedoch eine individuelle Lösung, um ihren Sohn auf dem Rollstuhl zu transportieren.

*„Ich hab mir da so eine Trage machen lassen, wo ich ihn angeschnallt hab. [...] Und wir haben dann so `ne Bauchtrage gehabt, die wir noch ein bisschen verändert haben und dann hab ich ihn aber nach vorne guckend mir angeschnallt und hab ihn dann auch gut fahren können, aber das ging dann nur so bis zum siebten, achten Monat.“ [Zeilen 301-305]*

### 11.5.1 Finanzierung von benötigten Umbauten und Hilfsmitteln

Alle Umbauten und Hilfsmittel, die sie zur Versorgung ihres Sohnes benötigte, wurden von Frau L. selbst finanziert. Sie erkundigte sich zwar bei verschiedenen Trägern, wie der Krankenkasse, dem Sozialamt und dem Jugendamt nach Finanzierungsmöglichkeiten. Hier stieß sie jedoch auf wenig Verständnis für ihre Situation.



*„Die haben überall gesagt: Nee, das wär `ne Situation, wo alle anderen Eltern auch gucken müssten, dass sie klar kommen. Da könnten sie keine Ausnahme machen. Und es gebe auch keine Verordnungen oder Richtlinien.“ [Zeilen 326-328]*

## **11.6 Verbesserungsvorschläge**

Das Thema „Eltern mit Behinderung“ sollte ihrer Meinung nach stärker von den Medien thematisiert werden, weil dadurch eine breitere Öffentlichkeit und auch andere behinderte Mütter besser informiert werden könnten. Frau L. wünscht sich zudem umfassende Informationsangebote, die sich speziell an behinderte Mütter richten. Sie bemängelt, dass allgemeine Angebote für Mütter in ihrer näheren Umgebung für sie aufgrund baulicher Barrieren nicht erreichbar sind.

*„Also, wir haben bei uns z.B. ein Mütterzentrum, was aber für Rollstuhlfahrer nicht zugänglich ist.“ [Zeilen 654-655]*

Grundsätzlich, so denkt Frau L., müsste gesetzlich geregelt werden, dass behinderte Mütter bei allen Angeboten, die für nichtbehinderte Frauen bestehen, Unterstützung finden und nicht vom guten Willen eines Anbieters abhängig sind.

*„Ja, aber ich denke, es muss verankert werden, dass es Pflicht ist, dass diese Situation berücksichtigt werden muss und keine Kann-Leistung ist.“ [Zeilen 659-660]*

Zur besseren Unterstützung behinderter Eltern wünscht sie sich einen Ratgeber über geeignete Hilfsmittel. Zudem sollten ihrer Meinung nach die bereits existierenden Hilfsmittel verbreitet und finanziert werden. Anderen behinderten Eltern empfiehlt Frau L., ihre Hilfsmittelideen und Eigenkonstruktionen der Allgemeinheit zur Verfügung zu stellen.

*„[...] zu fotografieren und den Krankenkassen zugänglich zu machen und unter Umständen sogar an Sanitätshäuser heranzutreten.“ [Zeilen 552-553]*

Frau L. hält eine gesetzliche Regelung zum zeitlich begrenzten Assistenzbedarf bei Schwangerschaft oder Mutterschaft einer behinderten Frau für dringend notwendig.

*„Und man sollte noch mal auf Bundessozialgesetzebene, wenn Assistenz darüber finanziert wird, noch mal deutlich machen, wenn das Kind da ist, dass der Assistenzbedarf durch diese neue Situation, auch alleine wegen dem Kind, anerkannt wird.“ [Zeilen 699-701]*

Als behinderte Mutter mit Assistenz sieht sie sich extrem hohen psychischen Belastungen ausgesetzt. Um diese Situation auszugleichen, benötigt sie Erholungszeiten ohne Kind. Frau L. wünscht sich deshalb, dass eine kurzfristige Betreuung ihres Sohnes durch die persönliche Assistentin möglich wäre, auch wenn sie selbst nicht anwesend ist.

*„Ich immer ganz ganz froh bin, wenn meine langjährige K. dann hier ist und sagt: `Komm ich spiel jetzt mit ihm und mach mal in der Zeit was anderes.` Aber das wird nicht finanziert.“ [Zeilen 607-609]*

Auch für die Inanspruchnahme einer unabhängigen Supervision, die sie aufgrund der Assistenzsituation benötigt, wäre eine solche Regelung sinnvoll.

*„[...] weil ich einfach auch denke, dass es für mich als Mutter, losgelöst von den Assistentinnen, einfach mal zu versuchen, so`n objektives Bild, wobei das ja schwierig ist, ne – aber einfach mal so`n losgelöstes Bild zu bekommen, ohne dass ich mich jetzt eigentlich schon wieder ein bisschen gehemmt fühle, mich klar äußern zu können, weil jetzt gerade wieder jemand dabei ist, und dann weiß `Ja, dann ist die gleich wieder pikiert oder versteht das nicht`.“ [Zeilen 622-626]*

Derzeit entwickelt Frau L. ein Berufsbild für Assistentinnen und Assistenten.

*„Das brauchen wir alleine, ich sag jetzt auch, um tarifähnliche Rahmenbedingungen zu haben, weil ich finde, je nachdem wie die persönliche Situation behinderter Mütter ist, sieht auch die Assistenzsituation anders aus.“ [Zeilen 562-564]*

Viele der behinderten Mütter mit Assistenz benötigen keine speziell ausgebildeten Assistenzkräfte. Um jedoch die ständige Gradwanderung zwischen verschiedenen Rollen bearbeiten zu können, hält Frau L. eine professionelle Unterstützung der Assistenten für unverzichtbar. Zudem hält sie grundlegende psychologische Schulungen der Assistenten für sinnvoll, in der diese ihre Rolle reflektieren können. Diese Leistungen sollten ihrer Meinung nach von den Behörden finanziert werden. *„Ich finde, dass das auch bei den Sozialhilfeträgern anerkannt werden muss.“ [Zeile 568]*

Auch sollte, so ihr Vorschlag, der Transport von Kindern zum Kindergarten oder zur Schule finanziert werden, wenn die Eltern aufgrund einer Mobilitätseinschränkung Schwierigkeiten haben, diese Einrichtungen zu erreichen.

*„Wenn kein Kindergarten oder Schule in unmittelbarer Nähe besteht, bzw. die Wahlfreiheit der Eltern da stark eingeschränkt werden würde.“ [Zeilen 698-699]*

## **12 Das Interview mit Frau M.**

### **12.1 Vorbemerkungen**

Eine Beratungsstelle behinderter Menschen, die auch Assistenzkräfte vermittelt, vermittelte mir den Kontakt zu der körperbehinderten Mutter Frau M., die 24 Stunden Assistenz pro Tag erhält.

Mich interessierte, wie sich ein Familienleben und persönliche Assistenz mit einander vereinbaren lassen, deshalb rief ich Frau M. an und berichtete ihr von meinem Vorhaben. Sie war sofort einverstanden, mit mir zu sprechen. Wir trafen uns eine Woche später in ihrer ebenerdigen, rollstuhlgerecht gestalteten Mietwohnung. Die Kinder und Herr M. waren außer Haus, die Assistentin hielt sich im Nebenzimmer auf. Nur der Hund bewegte sich frei in der Wohnung und machte sich ab und zu bemerkbar. Frau M. war sehr erfreut darüber, endlich einmal über ihre Situation reden zu können und war von Anfang an recht offen. Sie sprach in erster Linie über die Rolle ihrer Assistentinnen und über die Auswirkung der personellen Unterstützung auf ihre Familiensituation. Frau M. hatte sich bereits viele Gedanken über die Rolle der Assistentinnen in ihrem Leben gemacht und wirkte sehr reflektiert.

### **12.2 Biografischer Hintergrund**

Frau M. ist 30 Jahre alt. Sie hat zwei Kinder: Klara, sieben Jahre alt und Markus, drei Jahre alt. Sie lebt mit ihrem nichtbehinderten Partner und den Kindern in einer Mietwohnung in einer Großstadt im Rheinland.

Vor einigen Jahren machte sie das Abitur, aber eine Ausbildung hat sie bisher nicht begonnen. Frau M. ist hauptberuflich Mutter.

### **12.3 Die Behinderung**

Frau M.s Behinderung entstand durch einen Sauerstoffmangel während der Geburt. Als Folge traten umfassende Lähmungen ihrer Muskulatur auf. Im Alltag benutzt sie zur Fortbewegung einen Elektrorollstuhl. Seit sie nicht mehr bei den Eltern lebt, arbeitet Frau M. mit persönlichen Assistenzkräften.

## 12.4 Personelle Unterstützung durch Assistenz

Frau M. hat aufgrund ihrer starken körperlichen Einschränkungen täglich 24 Stunden Assistenz, die von der zuständigen Sozialbehörde in vollem Umfang finanziert wird.

### 12.4.1 Die Rolle der Assistentinnen in der Familie

Als Frau M. ihr erstes Kind bekam, fiel ihr die Abgrenzung zwischen Assistenz und Familie sehr schwer.

*„Also da war das auch so, dass sich das vermischt hat, die Assistenten mit erzogen haben. Meiner Tochter das auch nicht so klar war, was ich kann und was ich nicht kann.“ [Zeilen 17-19]*

Um für sich selbst Klarheit über ihre eigenen Rolle zu erhalten, bedurfte es eines längeren Entwicklungsprozesses. Anfangs fühlte sie sich durch die Assistentinnen häufig in eine passive Rolle gedrängt.

*„Ja, ich hab mich eben so als zweite Wahl angesehen und hab alles so abgegeben und stand daneben und hab zugeguckt.“ [Zeilen 32-33]*

Als Klara ein Kleinkind war, ging Frau M. davon aus, sie müsse eine Freundschaft zwischen der Assistenz und dem Kind fördern und unterstützen. Sie dachte,

*„das sei halt ganz wichtig, damit sich das Kind auch wohl fühlt und diese Hilfe annimmt, und die muss halt genauso zärtlich und liebevoll sein, wie ich als Mutter.“ [Zeilen 45-47]*

Sie stellte schnell fest, dass dieser Anspruch problematisch wurde, weil sich sehr enge Beziehungen zu den Assistentinnen entwickelten.

*„Also, da sind halt ganz intime, enge Beziehungen entstanden.“ [Zeile 47]*

Eine Zeit lang traute sich Frau M. nur mit ausgewählten Assistentinnen in die Öffentlichkeit, von denen sie wusste, dass sie einen guten Kontakt zu den Kindern hatten. Sie begab sich dadurch in eine Abhängigkeit, die dann unerträglich wurde, wenn diese Assistentinnen kündigten.

*„[...] und die woanders gearbeitet haben und dieses Verlassenheitsgefühl kam [...]“. [Zeilen 48-49]*

Inzwischen ist ihr deutlich geworden, dass sie die Verantwortung für ihre Kinder selbst übernehmen und nach ihren eigenen Möglichkeiten und Grenzen leben muss.

*„Im Laufe der Zeit habe ich das immer mehr hin bekommen, dass es eigentlich egal ist, wer arbeitet. Dass es eigentlich darum geht, was ich kann und was ich nicht kann, und dass das von den Kindern auch eher akzeptiert wird.“ [Zeilen 52-54]*

Bei ihrem zweiten Kind lernte sie dann zunehmend, ihre Bedürfnisse und Unterstützungswünsche klar zu formulieren und sich abzugrenzen. Wichtig ist ihr heute, dass ihr Kontakt zu den Kindern im Vordergrund steht und sich die Assistentinnen im Hintergrund halten. Sie macht dieses an einem Beispiel deutlich:

*„Wir frühstücken zusammen und klar, die Assistentin sitzt dabei und schmiert die Brote für die Kinder, aber ich hab den Kontakt zu den Kindern. Also, wir reden zusammen beim Frühstück und unterhalten uns und die Assistentin ist eben so im Hintergrund.“ [Zeilen 35-38]*

Heute klärt Frau M. bereits zu Beginn des Assistenzverhältnisses die Rollen. Sie verdeutlicht den Assistentinnen, dass sie als Mutter über den Verlauf des Alltags bestimmt, und die Assistenzkräfte sie dabei unterstützen sollen, ihre Mutterrolle aktiv zu leben.

*„Und dass mich die Assistentinnen da körperlich unterstützen, wo ich Hilfe brauche. Das heißt beim An- und Ausziehen, beim Schuhe binden, beim Anschwung auf der Schaukel geben, beim Kinder anschnallen im Auto.“ [Zeilen 24-27]*

Die Assistenzkraft soll lediglich auf Aufforderung handeln.

*„[...] ist halt eben so im Hintergrund und springt dann oder ist eben dann da, wenn ich irgendwas nicht kann. Ja, fühlt sich dann auch angesprochen, aber drängt sich halt nicht so auf, oder unterstützt eben auch so den guten Kontakt zwischen mir und den Kindern.“ [Zeilen 38-40]*

Frau M. ist der Ansicht, die Kinder sollten von klein auf daran gewöhnt werden, dass die Mutter bzw. Eltern ihre Hauptbezugspersonen sind. Sie selbst war deshalb immer anwesend, wenn die Assistentinnen Verrichtungen an ihren Kindern vornahmen, und übernahm einen aktiven Part.

*„Ich stand halt immer daneben und hab Händchen gehalten, beim Wickeln zum Beispiel und hab sie liebkost, und unten rum war halt die Assistentin, die den Popo sauber gemacht hat. Das war immer sehr wichtig, dass ich immer dabei steh und rede und dass die Assistentin wirklich nur ausführt.“ [Zeilen 385-389]*

Sie hält für notwendig, den Kinder deutlich zu vermitteln, wer ihr Ansprechpartner ist.

*„Das hab ich halt nie erlebt, dass meine Kinder irgendwie zur Assistentin gesagt haben: „Kann ich das mal machen und kann ich das mal machen?“. Weil klar ist, dass sie, dass sie mich fragen müssen, wenn sie was wollen. Das finde ich ganz, ganz wichtig.“ [Zeilen 382-38]*

Frau M. arbeitet mit acht verschiedenen Assistentinnen, die sich täglich abwechseln. Sie beschreibt, dass die Assistentinnen heute sehr deutlich wissen, welche Rolle sie haben.

*„Da ist dann wirklich dieser Kontakt, wirklich nur dann da, wenn aktive Hilfestellung irgendwie angesagt ist. Und ansonsten halten sie sich wirklich zurück und verstehen sich nicht als Kindermädchen oder als Spielkameradin oder als Seelenrösterin.“ [Zeilen 62-65]*

Obwohl Frau M. die Grenzen klar absteckt, stößt sie täglich auf Situationen, in denen sie diese immer wieder aufs Neue verdeutlichen muss. Sie berichtet über ein erst kurz zurückliegendes Ereignis:

*„Ich hab 'ne neue Assistentin gehabt und hab mit Markus gespült und sie sollte dann dafür da sein, uns das Geschirr von der Ablage wegzuräumen, so dass Platz war für neue Abstellmöglichkeiten. Das war so ganz schön, dass ich mit ihm das so machen konnte, und sie krabbelte Markus dann plötzlich am Rücken und liebte ihn, und ich hab dann so gesagt: 'Nee, ich will das nicht, ich will nicht, dass du uns hier uns störst und so Aufmerksamkeit auf dich erregst, auch wenn dir das hier jetzt gefällt und du Lust hast den Kleinen zu knuddeln. Aber das ist hier irgendwie nicht deine Aufgabe, und du bist eben dazu da das Geschirr hier mir anzureichen und wieder in den Schrank zu räumen.'“ [Zeilen 69-77]*

Gerade zu Beginn ihrer Mutterschaft empfand sie solche Situationen als sehr kränkend.

*„Da war ich dann traurig über diese Verletzung, dass da jetzt so Liebkosungen stattfinden, die ich nicht so geben kann. Ja, aber das kommt eigentlich immer weniger vor.“ [Zeilen 78-80]*

Auch bei Erziehungsfragen muss sie sich häufiger mit den Assistentinnen auseinandersetzen, und muss ihre eigenen Vorstellungen immer wieder deutlich aufzeigen, zum Beispiel bei der Bewegung mit den Kindern im Straßenverkehr.

*„Wir gehen spazieren und gehen irgendwo an 'ner Strasse lang und die Assistentin fordert ständig die Kinder auf, nicht zu nah am Rand zu gehen oder jetzt auf diese Mauer nicht rauf klettern zu dürfen [...] ich muss dann eben ganz oft sagen: 'Ich traue denen das zu und ich weiß, dass die das können und halt dich da eben einfach zurück.'“ [Zeilen 270-273]*

Eigenmächtige Handlungen und Eingriffe von Seiten der Assistentinnen empfindet sie als Bevormundung. Es kostet sie viel Energie, in solchen Situationen ihre eigenen Vorstellungen zu verdeutlichen.

*„Es ist eben schwierig, sich immer wieder gegen so Bevormundungen auch durchzusetzen. Das kostet schon auch Energie und Kraft. [Zeilen 275-276]*

#### 12.4.2 Konkurrenz zu den Assistentinnen

Frau M. spürte häufig Konkurrenzgefühle gegenüber den Assistentinnen, vor allem wenn diese den Tagesablauf mit Kind beeinflussen wollten. Vor allem mit jüngeren Frauen, bei denen Frau M. einen noch nicht erfüllten Kinderwunsch vermutet, traten diese Schwierigkeiten gehäuft auf.

*"Und die halt das mit meinen Kindern so auch ganz ausprobieren wollten und dann vermischt sich das. Dann hab ich halt gedacht: 'Ich bin eigentlich überflüssig.'"* [Zeilen 89-90]

#### 12.4.3 Die Auswirkung von Assistenz auf die Familiensituation

Inzwischen lernte Frau M., sich gegenüber den Assistentinnen stärker abzugrenzen und diese nicht zu intensiv in ihr Privatleben mit einzubeziehen. Trotzdem empfindet sie den Alltag manchmal als sehr eng.

*„Also, das hört sich alles ganz gut an, so mit Assistenz, und recht einfach, aber manchmal, ja stört es mich einfach auch, dass immer jemand dabei ist und immer jemand, also immer so viele Leute auch so Zärtlichkeiten und ja, Streitereien oder Wutausbrüche meinerseits oder von den Kindern mit bekommt. Und dass man auch, ja, dann unwillkürlich bewertet wird.“* [Zeilen 256-259]

Frau M. genießt die seltenen Momente des Alleinseins, in denen die Kinder außer Haus sind und sie somit auf weniger Assistenz angewiesen ist.

*„Wenn die Kinder eben 'nen Tag nicht da sind, bei Freunden oder so, dann brauche ich halt auch 'nen bisschen weniger Assistenz und hab dadurch halt auch, ja, bin dadurch auch eher eben alleine oder die Möglichkeit hab ich dann, allein zu sein.“* [Zeilen 260-262]

Die Unterstützung, die sie bei der Versorgung der Kinder benötigt, nimmt aufgrund der zunehmenden Unabhängigkeit der Kinder ab, und Frau M. kann inzwischen mehr Angelegenheiten auf verbaler Ebene regeln. Sie stellt fest,

*„[...] dass ich auch immer weniger Hilfestellungen von denen brauche mit den Kindern. Also für mich ja klar, Pflege und Haushalt, eben die Unterstützung mit den Kindern, das wird eigentlich immer weniger.“* [Zeilen 146-148]

#### 12.4.4 Die Bedeutung von Assistenz für die Partnerschaft

Nach ihrer Erfahrung funktioniert der Alltag recht gut, wenn die Aufgabenverteilung zwischen den Partnern eindeutig geregelt ist. Durch die Arbeitslosigkeit ihres Partners entwickelte sich eine

schwierige Dynamik in der Partnerschaft. Herr M. greift durch seine verstärkte häusliche Präsenz wesentlich stärker in ihre Erziehung ein und Frau M. fühlt sich ihm gegenüber im Nachteil, weil sie nicht selbständig sondern mit Hilfe von Assistenz handelt.

*„Ja, G. ist halt im Moment viel zu Hause und, wenn er zu Hause ist, dann muss ich einfach mehr darum kämpfen, auch wirklich meine Erziehungsstile mit Assistentin zu leben.“ [Zeilen 412-413]*

Den Kindern gegenüber kann sie manchmal schwer durchsetzen, sie mit Assistenz zu versorgen, wenn auch der Vater zur Verfügung steht.

*„Wenn G. zu Hause ist, dann muss ich da, ja, auch ganz viel tun dafür, dass [...] ich da meine Rolle so leben kann oder durchsetzen kann, wie, wie ich das eben möchte. Also, dass, ja, dass ich eben sage: 'Ich wickel dich jetzt mit Assistentin.', und Markus sagt aber: 'Nein, Papa soll das machen! ', und ich sag: 'Nee, ich mach das jetzt aber! '“ [Zeilen 417-420]*

Dagegen fällt es ihr leichter, die Kinder zu versorgen, wenn ihr Mann nicht zu Hause ist.

*„[...] wenn G. nicht da ist, dann geht das immer ganz leicht, dann ist ganz klar 'Mama macht das mit Assistentin'.“ [Zeilen 415-416]*

Gerade in Bezug auf pädagogische Maßnahmen sind sich die Eltern oft uneinig. In solchen Situationen bevorzugt Frau M., mit Hilfe ihrer Assistentin, unabhängig von ihrem Partner, auf das Kind reagieren zu können.

*„Ich möchte einfach auch, ja, eben nicht von ihm verlangen, dass er das eben so macht, wie ich das möchte, sondern ich kann das eben von der Assistentin so verlangen und erwarten und ja, mir ist halt ganz wichtig, dass ich so meine Möglichkeiten hab, auf die Kinder reagieren, eben mit Unterstützung von Assistentin.“ [Zeilen 422-425]*

#### **12.4.5 Umgang der Kinder mit den Assistentinnen**

Für Frau M. hält es für notwendig, den Kindern im Alltag feste Abläufe und Gewohnheiten zu schaffen, die auch beim Wechsel einer Assistentin beibehalten werden.

*„Also es gibt da so bestimmte Rituale, Wickelrituale zum Beispiel oder Ins-Bett-geh-Rituale, die muss eben jede Assistentin auch bei der Einarbeitung lernen“ [Zeilen 160-162]*

Den Kindern geben Rituale und Regeln die Sicherheit, dass ihr Alltag unabhängig von der Person der jeweiligen Assistentin immer gleich verläuft.

*„Dann ist eben auch ganz klar so bei den Kindern, dass ich eben diejenige bin, ja, auf die sie sich verlassen können.“ [Zeilen 165-166]*



Pro Jahr beginnen vier bis fünf neue Assistentinnen ihre Arbeit bei Frau M., auf die sich die Familie jeweils einstellen muss. Der häufige Personalwechsel bringt zwangsläufig Auswirkungen auf das Verhältnis der Kinder gegenüber den Assistenzkräften mit sich.

*„Dass ja, den Kindern das eigentlich egal ist, wer die Schuhe zubindet, wer das Brot schmiert. Die Hauptsache ist der Rhythmus oder die, die Bedürfnisse werden gestillt.“ [Zeilen 182-184]*

Um den Kindern ihre Sichtweise des Lebens mit Assistenz verständlicher zu machen, bezieht Frau M. die große Tochter inzwischen in die Anlernung der Assistentinnen mit ein.

*„Klara, meine Tochter, zum Beispiel, die macht auch gern solche Einarbeitungen mit, lässt sich dann so betten im Bett, wie ich das gewöhnt bin [...] oder erklärt irgendwelche Geräte oder zeigt wie man mit dem Elektrorollstuhl zum Ladegerät fährt.“ [Zeilen 236-238]*

Als positiven Aspekt ihres Lebens mit Assistenz sieht Frau M., dass ihre Kinder soziale Kompetenzen, wie den Umgang mit vielen verschiedenen Menschen erlernen.

*„Und das halt auch lernen eben, im Umgang mit vielen verschiedenen Menschen, und dass jeder ein bisschen anders ist und ja, dass man einfach auch Wünsche formulieren lernt.“ [Zeilen 247-249]*

## **12.5 Hilfsmittel und Hilfen**

Um eine größere Unabhängigkeit von den persönlichen Assistentinnen zu erreichen, suchte Frau M. im Laufe ihrer Mutterschaft immer wieder nach geeigneten Hilfsmitteln. Hilfsmittel ermöglichen ihr, als Mutter autonomer handeln und ihre Erziehungsvorstellungen besser umsetzen zu können. Zur Verdeutlichung führt sie folgendes Beispiel an:

*„Also, mein Sohn ist jetzt zweieinhalb, in einer Phase, wo er immer mehr so seinen eigenen Willen spürt und den auch durchsetzen möchte, und wir da eben auch Kämpfe haben. Und ich hab mir halt einen Sicherheitsgurt jetzt montieren lassen, der um uns beide auch rum passt und ja, bekomm das eben auch damit ganz gut hin, eben so meine Richtung auch klar zu machen vor ihm, indem ich auch die Assistentin bitte, ihn mir auf den Schoß zu setzen und ich bestimme dann, wo's lang geht.“ [Zeilen 101-106]*

Auch für das gemeinsame Schwimmen ergab sich eine einfache Lösung. Frau M. kaufte einen großen Schwimmreif, den sie gemeinsam mit ihrem Kind benutzen kann.

*„Ja, das ist halt auch ganz wichtig für mich, dass ich auch [...] mit meiner Stimme, mit meinem Willen, mit meinem Körper [...], dass ich da eben ein Auftreten habe und ja, dass ich mir das nicht so abnehmen lasse.“ [Zeilen 118-121]*

Ihre verschiedenen Hilfsmittel geben Frau M. mehr Selbstbewusstsein und sie traut sich immer häufiger zu, alleine gemeinsame Unternehmungen mit den Kindern durchzuführen.

*„[...] und bin mir da auch ziemlich sicher, dass die eben ja, auch ernst nehmen mit meiner Sprache und ich da auch Gefahren ausschalten kann mit Stimme und Stimmung.“ [Zeilen 126-127]*

## 12.6 Erziehung der Kinder

Es fällt Frau M. sehr schwer, die Kinder zur Selbständigkeit zu erziehen, und für deren Einbindung in den Haushalt ein gutes Mittelmaß zu finden.

*„Ja, dass es eben ganz schwierig ist, diese Selbständigkeit zu unterstützen und auch hin zu bekommen und einzufordern, ohne das Gefühl zu haben, man züchtet sich da kleine Assistenten heran ....“ [Zeilen 195-197]*

Die Tagesverfassung der Kindern ist sehr unterschiedlich, und manchmal benötigen sie sehr viel Zuwendung und Unterstützung. Frau M. fürchtet manchmal, den Zustand der Kinder nicht richtig einschätzen zu können und diese zu überfordern. Deshalb agiert sie oft widersprüchlich.

*„Also, einmal lasse ich sie die Schuhe zubinden, und das andere Mal will ich ganz schnell los und dann: `Bind ihr mal die Schuhe.` Und dann gibt's eben Momente, wo ich mir denke: „Ach nee, jetzt haben sie ihr schon zwei Tage irgendwie ihr das Brot klein geschnitten und jetzt muss ich mal wieder gucken, das mehr von den Kindern auch kommt an Selbständigkeit.“ [Zeilen 204-208]*

Als die Kinder kleiner waren und viel Hilfe brauchten, die Frau M. nicht selbst leisten konnte, fühlte sie sich oft als „nicht vollständige Mutter“. Sie verwöhnte ihre Kinder deshalb oft.

*„Ja, dass ich halt das Gefühl hab, ich muss was ausgleichen, dass – sie sich von vielen verschiedenen Menschen den Hintern abputzen lassen.“ [Zeilen 336-337]*

Inzwischen übernehmen die Kinder regelmäßig kleinere Hausarbeiten wie Spülmaschine ausräumen oder Zimmer aufräumen. Manchmal weigern sie sich jedoch die geforderten Aufgaben zu erfüllen, weil sie nicht verstehen können, dass die anwesende Assistentin dieses nicht übernimmt.

*„Die sagen dann auch oft: `Das kann doch V. oder die und die machen.`“ [Zeile 220]*

In solchen Situationen verdeutlicht Frau M. den Kindern, dass die Assistentinnen lediglich stellvertretend ihren Anteil der Hausarbeit erledigen.

*„[...] und nicht den Anteil von der ganzen Familie und dass das, dass jeder eben so sein, sein Stückchen Aufgabe in der Familie hat und seine Rolle, und dass wir eben zusammen leben und daran arbeiten, dass die Arbeiten eben gerecht verteilt sind“ [Zeilen 222-224]*

## 12.7 Mutterschaft, Behinderung und Selbstbild

Im Alltag spürt Frau M. einen hohen Leistungsdruck, eine perfekte Mutter sein zu müssen.

*„Ja, ich hab eben immer so dieses Gefühl, ich muss meine Behinderung durch die Assistentinnen auch eben so unauffällig wie möglich machen und muss das leisten - mindestens das leisten – was andere Mütter auch leisten, wenn nicht sogar noch `nen Stück weit besser sein.“*  
[Zeilen 304-306]

Manchmal hat sie ihren Kindern gegenüber ein schlechtes Gewissen, weil sie diese nicht selbst versorgen kann und Hilfestellungen durch Fremde benötigt.

*„Das sind einfach so viele Situationen, die ich ja, wo ich mir denke, dass, dass es MIR einfach weh tut. Aber wahrscheinlich tut`s mir auch viel mehr weh als den Kindern und dass ich eben, ja dann eben auch, eben diese Möglichkeit mit Assistentin habe, ihnen, ja, andere Sachen wieder zu bieten, die wieder andere Mütter eben ja, wo die Grenzen viel früher da sind.“* [Zeilen 342-346]

Sie kompensiert das Versagensgefühl durch besondere Aktivitäten, die sie mit Unterstützung der Assistentinnen durchführt.

*„Ich lad dann immer noch ganz viele Kinder ein zum Plätzchen backen, und dann waren wir manchmal mit fünf Kindern in der Küche.“* [Zeilen 311-312]

Im Gegensatz zu anderen Müttern kann sie den Kindern mit Hilfe der unterschiedlichen Assistentinnen ständig neue Aktivitäten anbieten.

*„[...] dass ich eben, ja dann eben auch, eben diese Möglichkeit mit Assistentin habe, ihnen, ja, andere Sachen wieder zu bieten, die wieder andere Mütter nicht - wo die Grenzen viel früher da sind.“* [Zeilen 344-346]

Sie sieht jedoch auch eine Gefahr in dem Denken, ihre Kinder durch eine breite Palette an Aktionen glücklich machen zu müssen.

*„Und ich muss da eben lernen auch irgendwie noch, ja, eben so Langeweile von den Kindern auch auszuhalten, und mein Ding zu machen und nicht immer das Gefühl zu haben, ich muss jetzt mit Assistentin furchtbar viel tun, um sie glücklich zu machen.“* [Zeilen 328-330]

## 12.8 Empfehlungen an andere behinderte Eltern

Frau M. fallen eine Menge Tipps ein, die sie gerne an andere Eltern weiter geben möchte. Für besonders wichtig hält sie die Rollenklärung zwischen Assistenzkraft und behindertem Elternteil zu Beginn des Arbeitsverhältnisses.

*„[...] dass sie exakt lernen zu formulieren, was sie können und was nicht, und dass die Assistenz dann eben diese Lücke füllt. Dass die Position und die Rollen eben ganz klar abgesteckt werden, dass sich da die Erziehung eben nicht vermischt, damit die Kinder wirklich wissen, dass eben eine Person bzw. Vater und Mutter bestimmen, wo es langgeht, und dass die Assistentin diese Rolle eben nicht hat.“ [Zeilen 375-380]*

Bei der Auswahl der Assistenzkräfte sollten die Eltern ihrer Meinung nach besonders ein Augenmerk auf die Persönlichkeit der betreffenden Person legen.

*„Nicht jedem ist es gegeben, sich auch so zurückzunehmen und es ist nicht jeder Assistentin gegeben, sich so rauszuhalten oder das halt auch zu fördern, mir also den Brei auch so herzurichten, so platzieren, dass ich es füttern kann, wenn es auch ein bisschen aufwendiger ist, und die Assistentin sicher auch schneller das Kind auf den Schoß nehmen könnte und füttern könnte.“ [Zeilen 390-394]*

Frau M. betont in diesem Zusammenhang, dass die Entwicklung und Nutzung von Hilfsmitteln behinderte Eltern enorm in ihrer Eigenständigkeit und der Möglichkeit zum autonomen Handeln unterstützen kann. Deshalb ist sie daran interessiert,

*„[...] eben auch immer wieder neue Hilfsmittel und Möglichkeiten entwickeln, wie ich –ICH aktiv und selber mehr machen kann.“ [Zeilen 395-396]*

## **TEIL V.**

# **ELTERNSCHAFT BEI KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTEN MENSCHEN. ERKENNTNISSE IM QUERVERGLEICH DER INTERVIEWS**

## **V. ELTERNSCHAFT BEI KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTEN MENSCHEN – ERKENNTNISSE IM QUERVERGLEICH DER INTERVIEWS**

Im Quervergleich der Interviews sollen neue Erkenntnisse über Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Lebensbedingungen der befragten Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen sowie über Alltagsschwierigkeiten und erprobte Lösungsstrategien gewonnen werden. Im Folgenden werden nicht alle von den Eltern angesprochenen Themen untersucht, sondern lediglich deren gesellschaftliche Rolle und Unterstützungssituation betrachtet.

Die Situation der Kinder behinderter Eltern, ihr Umgang mit der Behinderung der Mutter/des Vaters, ihre Erfahrungen mit der sozialen Umwelt und ihr Erleben der gesellschaftlichen Bedingungen werden lediglich als Teilaspekt des Kapitels zur persönlichen Assistenz behandelt. Zwar finden sich in den Interviews einige umfassendere Beobachtungen aus Sicht der Eltern zu dieser Thematik. Um jedoch einen realistischen Einblick in die Erlebniswelt der Kinder zu erhalten, ist eine gesonderte umfassende Untersuchung erforderlich, die die Perspektiven der Kinder einbezieht und zudem zwischen den verschiedenen kindlichen Entwicklungsphasen differenziert. Diese Arbeit befasst sich dagegen in erster Linie mit Aspekten der Situation behinderter Eltern und insbesondere mit deren Unterstützungsbedarf und ihrem Zugang zu erforderlichen Hilfen.

Der folgende Quervergleich ist in sechs thematische Teile gegliedert.

Der erste Teil beschäftigt sich mit der Zeit vor der Elternschaft. Untersucht werden zum einen jene Faktoren, die auf den Entscheidungsprozess der behinderten Eltern für eine Mutter- oder Vaterschaft Einfluss hatten. Zum anderen werden die Rahmenbedingungen für die Adoption eines Kindes durch behinderte Menschen analysiert.

Der zweite Themenblock hat die in den Interviews thematisierten Erfahrungen behinderter Mütter und Väter im Zusammenhang mit Schwangerschaft und Geburt zum Inhalt. Sehr unterschiedliche Aspekte wie die Ängste, Erwartungen und Erfahrungen während der Schwangerschaft, der Umgang mit Pränataldiagnostik sowie bestehende Zugangs- und Kommunikationsbarrieren zu Gesundheitsangeboten werden dargestellt. Zudem werden die Einstellungen gegenüber einer Elternschaft behinderter Menschen untersucht, die im familialen Umfeld, im Freundeskreis und im sozialen Umfeld zu finden sind.

Den Schwerpunkt und zugleich größten Teil des Quervergleichs bilden jene Fragestellungen, die im Zusammenhang mit der Elternschaft behinderter Menschen stehen. Dieser sehr umfassende Bereich wurde in vier thematische Teile (drei, vier, fünf und sechs) unterteilt.

Zunächst werden gesellschaftliche Faktoren untersucht, die Einfluss auf die Identität behinderter Menschen als Eltern haben.

Im darauf folgenden Teil werden die dargestellten Alltagsschwierigkeiten, deren Auswirkungen auf das alltägliche Leben sowie die beschriebenen Lösungsstrategien und –vorschläge von Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen dargestellt und diskutiert.

Der fünfte Teil des Quervergleichs befasst sich mit Möglichkeiten der Unterstützung behinderter Eltern in Form von technischen Hilfsmitteln und angepassten Möbeln.

Der sechste Teil hat das facettenreiche Thema der personellen Unterstützung zum Inhalt. Nach der Darstellung des personellen Hilfebedarfs behinderter Eltern werden verschiedene Unterstützungsmodelle vorgestellt. Die Vor- und Nachteile der jeweiligen Unterstützungsform werden eingehend diskutiert. Das Kapitel zur Persönlichen Assistenz erhält hierbei einen zentralen Stellenwert, da sich in den Interviews eine Fülle an Aspekten zu diesem Themenkreis wiederfindet.

## **1 Kinderwunsch und Familienplanung**

Bisher liegen keinerlei wissenschaftliche Erkenntnisse über den Einfluss struktureller Rahmenbedingungen und gesellschaftlicher Rollenerwartungen auf die Entscheidung behinderter Menschen, eine Familie zu gründen, vor. Ob, wann und unter welchen Voraussetzungen sich behinderte Männer und Frauen für oder gegen Kinder entscheiden ist demnach bisher ungeklärt.

Im folgenden Kapitel werden Einstellungen, Gefühle und Bedenken behinderter Männer und Frauen, die sich für eine Elternschaft entschieden haben, untersucht und Faktoren analysiert, die im Prozess der Entscheidungsfindung eine Rolle spielten. Von besonderem Interesse ist in diesem Zusammenhang die Frage, welchen Stellenwert die Behinderung im Entscheidungsprozess für eine Elternschaft einnimmt.

Nicht berücksichtigt wird in diesem Zusammenhang die zahlenmäßig unüberschaubare Gruppe behinderter Männer und Frauen, die sich aktiv gegen Kinder entschieden hat oder kinderlos geblieben ist – diese Zielgruppe zu untersuchen würde den Rahmen der Forschungsarbeit sprengen.

Die Familiengründung ist mit sehr vielfältigen Veränderungen der Lebenssituation verbunden und bedeutet eines der einschneidendsten Ereignisse im Lebensverlauf eines Menschen. Die Entscheidung für oder gegen ein Kind wird deshalb heute selten dem Zufall überlassen und ist in der Regel bewusster Bestandteil von Zukunftsplanungen junger Menschen. Durch die gesellschaftlichen Entwicklungen der letzten Jahrzehnte haben sich die Entscheidungsspielräume in Bezug auf die Familiengründung, so *ROSENDORFER*, deutlich erweitert.

*„Dies betrifft unter anderem die Entscheidung für oder gegen Kinder, den Zeitpunkt sowie die familiäre Lebensform, in der Kinder geboren werden.“<sup>338</sup>*

Auch für Menschen mit Behinderungen stellt sich im Laufe ihres Lebens die Frage, ob sie eine Familie gründen möchten. Die Interviews spiegeln recht unterschiedliche Grundhaltungen gegenüber einer Familiengründung wieder, die vor der ersten Schwangerschaft bei den Müttern und Vätern zu finden waren.

Unabhängig von der Art und der Schwere ihrer Behinderung bezogen manche der befragten Männer und Frauen das Thema Elternschaft bereits früh in ihre Zukunftsplanungen mit ein<sup>339</sup>. Der blinde Herr B. beschreibt:

*„Das war von Anfang an `ne selbstverständliche Lebensplanung, das gehörte dazu. Familie, Kind, das war für mich klar.“<sup>340</sup>*

Dagegen erinnert sich Herr K. an seine ursprünglich ablehnende Haltung gegenüber einer Vaterschaft:

*„Ich dachte immer: `Nee, das braucht's nicht, es gibt genügend Kinder auf der Welt, wenn man Kinder haben will unbedingt, dann kann man die auch irgendwie`, was weiß ich, `adoptieren oder irgend wo her bekommen.“<sup>341</sup>*

Seine Ablehnung gegenüber einer Vaterschaft stand jedoch nicht in Zusammenhang mit der Behinderung und veränderte sich durch den Wunsch seiner Frau, eine Familie zu gründen<sup>342</sup>.

Der Frage nach der Möglichkeit, Familie und Beruf vereinbaren zu können, nahm im Fall von Frau A. einen zentralen Stellenwert im Zusammenhang mit der Familiengründung ein. Sie zweifelte mehrere Jahre daran, ihren Beruf und die Mutterrolle gleichberechtigt nebeneinander ausüben zu können, und entschied sich erst für eine Mutterschaft, nachdem sie sich beruflich etabliert hatte<sup>343</sup>.

Frau F., deren Mutter eine Familienperspektive für die Tochter aus medizinischen und eugenischen Gründen grundsätzlich ablehnte<sup>344</sup>, verinnerlichte die Zweifel ihrer Mutter und zog deshalb eine eigene Mutterschaft nicht in Betracht. Ein Kind war nicht Bestandteil ihrer Lebensplanung.

---

<sup>338</sup> Vgl. Rosendorfer 1996, S. 124

<sup>339</sup> Vgl. Interview Ehepaar E.; Frau G.; Ehepaar C.; Herr B.

<sup>340</sup> Interview Herr B., Zeilen 3-37

<sup>341</sup> Interview Herr K., Zeilen 19-21

<sup>342</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 26-40

<sup>343</sup> Vgl. Interview Frau A., Zeilen 21-33

<sup>344</sup> Vgl. Interview Frau F., Zeilen 48-56



*„Aber Kinder, aber das wollte weder ich noch meine Mutter, konnte sich das nicht vorstellen ob das überhaupt geht.“<sup>345</sup>*

Als eine ungeplante Schwangerschaft eintrat, entschied sie sich dafür, das Kind auszutragen, in der Hoffnung, durch die Mutterschaft gesellschaftliche Anerkennung als Frau zu erhalten.

*„Es ging gar nicht so sehr um dieses Baby, sondern mehr so um diesen Zustand: ‘Ne richtige Frau kann ein Kind bekommen. Schon was Egoistisches auch oder, oder Egozentrisches in dem Moment‘“<sup>346</sup>*

Als Folge einer Sozialisation, die eine Mutterschaft als Lebenskonzept für behinderte Mädchen/Frauen ausblendet, so zeigt das Beispiel von Frau F., kann ein Minderwertigkeitsgefühl in Bezug auf die weibliche Geschlechtsrolle auftreten. Das Bedürfnis, sich und der Umwelt das Gegenteil zu beweisen, kann in der Folge bei der betroffenen Frau, wie an Frau F. deutlich wird, sehr stark werden.

Eine blinde und eine körperbehinderte Mutter berichten über starke Selbstzweifel, die im Vorfeld und während der Schwangerschaft auftraten. Diese bezogen sich auf die Sorge, die Mutterrolle nicht entsprechend den gesellschaftlichen Erwartungen ausfüllen zu können. Die blinde Frau C. setzte sich insbesondere mit der Angst auseinander, dem Kind könnten Nachteile aufgrund der Behinderung entstehen, weil sie ihm nicht „genügend bieten“<sup>347</sup> könne. Die körperbehinderte Frau F. war sich dagegen unsicher, ob sie mit ihrer körperlichen Einschränkung in der Lage sei, ein Kind zu versorgen. Sie führt aus:

*„Was ich mir nicht so zugetraut hab, weil ich ja nicht wusste, war wirklich körperlich mit dem kleinen Kind: ‘schaffst du das denn auch mit der Behinderung.‘“<sup>348</sup>*

Zweifel an der eigenen Erziehungsfähigkeit werden lediglich von einer körperbehinderten und einer blinden Mutter thematisiert. Weder die gehörlosen Müttern noch die Väter mit unterschiedlichen Behinderungen thematisieren Ängste und Vorbehalte bezüglich der eigenen Erziehungsfähigkeit.

Die dargestellten Ängste, die im Vorfeld der Schwangerschaft auftraten, beziehen sich in erster Linie auf die eingeschränkte Mobilität der behinderten Frauen. Während die körperbehinderte Mutter fürchtete, ihr kleines Kind nicht selbstständig versorgen zu können, zweifelte die blinde Mutter an ihren mobilen Möglichkeiten, dem Kind die Welt zu eröffnen. Hieraus kann abgeleitet

---

<sup>345</sup> Ebda., Zeilen 48-49

<sup>346</sup> Ebda., Zeilen 130-132

<sup>347</sup> Vgl. Interview Ehepaar C., Zeilen 680-694

<sup>348</sup> Interview Frau F., Zeilen 221-222

werden, dass die betroffenen Frauen die Mobilität als wichtiges Qualitätsmerkmal betrachten, welches eine gute Mutter auszeichnet.

Aus diesem Blickwinkel betrachtet, wird die Nicht-Thematisierung von behinderungsbezogenen Zweifeln an der eigenen Erziehungsfähigkeit seitens gehörloser Mütter nachvollziehbar, denn Gehörlosigkeit behindert nicht die Mobilität und hat somit keine Einschränkung bei der körperlichen Versorgung eines Kindes bzw. bei der Bewegung außerhalb des Hauses zur Folge.

Die Tatsache der Nichtthematisierung von Zweifeln durch die befragten behinderten Männer lässt sich dagegen durch die gesellschaftliche geschlechtsspezifische Rollenerwartung erklären. Da die Verantwortung für das reibungslose Funktionieren der Versorgung und Erziehung des Kindes oder für das Scheitern in erster Linie bei der Mutter gesehen werden, sind behinderte Männer nicht in gleichem Maße einem Erfolgsdruck ausgesetzt wie behinderte Frauen, und verspüren vermutlich weniger starke Ängste, die Versorgungsrolle beim Kind erfüllen zu können.

### **1.1 Die Frage der Vererbbarkeit der Behinderung im Entscheidungsprozess für eine Elternschaft**

Behinderte Eltern mit möglicherweise vererbbaaren Behinderungen thematisieren, dass sie sich im Vorfeld der Schwangerschaft der Frage stellten, ob sie mit einem ebenfalls behinderten Kind leben möchten.

Die eigenen Lebenserfahrungen im Umgang mit der Behinderung wurden von Frau A. und ihrem Ehemann als besondere Qualifikation betrachtet, um ein ebenfalls behindertes Kind aufzuziehen:

*„[...] aber wir haben dann auch gesagt: 'Wenn es so sein sollte, dann sind wir die besten, die damit umgehen können, die auch dem Kind 'nen Leben mit Sehbehinderung quasi vermitteln können und auch 'nen Stück weit Vorbild sein können.'“<sup>349</sup>*

Die mögliche Behinderung des Kindes, so kann angenommen werden, wird dann nicht als Schreckensbild gesehen, wenn die Betroffenen auf positive Bewältigungsstrategien für Alltagsschwierigkeiten zurückgreifen können. Gestützt wird diese Annahme durch folgende Aussage der körperbehinderten Frau G.:

*„Und ja, für mich war eigentlich relativ klar, dass ich gut damit zurechtkommen, denke, gut damit zurechtkommen zu können, weil ich ja nun auch relativ gut durchs Leben gekommen bin bis jetzt und hab gedacht, also, 'nen Kind von uns müsst es eigentlich ähnlich schaffen.“<sup>350</sup>*

---

<sup>349</sup> Interview Frau A., Zeilen 75-78

<sup>350</sup> Interview Frau G., Zeilen 50-52

Diese Haltung zeugt von einem neuen Selbstbewusstsein behinderter Menschen und von einer Selbstkonzeption, die Behinderung nicht aus einem medizinisch, defizitär orientierten Blickwinkel sondern als eine mögliche Lebensform unter vielen versteht.

Da die genetische Beratung häufig auf der Grundlage eines negativen Behindertenbildes basiert und die Auslese behinderten Lebens zum Ziel hat<sup>351</sup>, wird diese von Menschen, die Träger einer Erbkrankheit sind, nicht immer als ausreichendes Mittel empfunden, um eine Entscheidung für oder gegen ein behindertes Kind treffen zu können. Das Ehepaar G. beschreibt die Kommunikation mit behinderten Eltern behinderter Kinder, die sich in einem Selbsthilfeverband organisiert haben, als zusätzliche Unterstützung bei der Entscheidungsfindung. Durch den Kontakt mit diesen Müttern und Vätern war es dem Ehepaar möglich, ein umfassenderes, realitätsbezogenes Bild vom Leben mit einem behinderten Kind zu erhalten. Frau G. beschreibt:

*„Dass es einfach wichtig ist vielleicht auch sich, wenn man sich informiert, dann auch Selbsthilfegruppen zu suchen und zu gucken, wie es da läuft, dass man wirklich sehen kann wie es im Alltag geht, unabhängig davon, dass man von behördlicher Seite jedweder Art immer nur die grausigen Szenarien gemalt bekommt.“<sup>352</sup>*

Erst durch den Kontakt zu Eltern mit behinderten Kindern wurden Herrn und Frau G. Unsicherheiten und Ängste genommen und eine bewusste Entscheidung für ein eventuell behindertes Kind ermöglicht. In diesem Fall war eine Behinderung des zu erwartenden Kindes zwar nicht ausdrücklich erwünscht, sie stellte jedoch auch keinen Hinderungsgrund für die Familiengründung dar.

Die Untersuchung zeigt: Die prinzipielle Entscheidung von Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen für oder gegen eine Elternschaft wird stark durch individuelle Einstellungen, Lebensorientierungen sowie durch die Lebenssituation der einzelnen Menschen beeinflusst. Verschiedene Faktoren wie partnerschaftsbezogene Argumente und Möglichkeiten der Vereinbarkeit von Familie und Beruf wirkten sich auf die grundsätzliche Entscheidung für oder gegen Elternschaft aus. Negative Haltungen der Primärfamilie gegenüber der Mutterschaft bei einer behinderten Frau können sich, wie anhand Frau F.s Erzählung deutlich wird, auf die behinderte Frau übertragen. Die Bereitschaft, mit einem behinderten Kind zu leben, das die gleiche Einschränkung hat wie sie selbst, war bei den betroffenen Eltern recht groß. Die Frage, inwieweit ein Kind mit einer anderen Behinderungsart, z.B. einer geistigen Behinderung, ebenfalls akzeptiert worden wäre, wurde in den Interviews nicht angesprochen.

---

<sup>351</sup> Vgl. Becker 1997, S. 40

<sup>352</sup> Interview Frau G., Zeilen 1076-1080

## 1.2 Möglichkeiten der Adoption eines Kindes für behinderte Menschen

Im Kapitel „Partnerschaft und Elternschaft bei behinderten Menschen“<sup>353</sup> wurde festgestellt, dass die Adoption eines Kindes für Menschen mit Behinderungen wesentlich erschwert und in Deutschland eher eine Seltenheit ist. Dass auch Menschen mit Behinderung in der Adoption eines Kindes die Möglichkeit sehen ihren Kinderwunsch zu realisieren, wird in zwei der Interviews deutlich, die im Rahmen dieser Studie durchgeführt wurden. Im Folgenden sollen die Erfahrungen dieser beiden Mütter mit den Adoptionsbehörden untersucht werden.

Die körperbehinderte Frau I. und ihr ebenfalls behinderter Partner bemühten sich über einen Zeitraum von mehreren Jahren um die Adoption eines Kindes. Frau I. berichtet, dass das Paar mit seinem Anliegen immer wieder auf große Ablehnung bei der zuständigen Behörde stieß. Wenige Monate vor der Durchführung des Interviews wurde den beiden Eheleuten doch ein Kind vermittelt. Aus Angst, das Interview könne den noch ausstehenden Adoptionsbeschluss negativ beeinflussen, verzichtete Frau I. auf eine ausführliche Beschreibung der Schwierigkeiten, die im Vorfeld der Adoption auftraten. Ein Teil der aufgetretenen Probleme wird dennoch im Gespräch deutlich.

So beschreibt Frau I. an mehreren Stellen des Interviews massive Vorurteile, die ihnen wiederholt von Mitarbeitern der Adoptionsbehörde entgegengebracht wurden<sup>354</sup>. Seit Beginn des Adoptionsprozesses besteht ein enger Kontakt zu Behördenmitarbeitern, die die Versorgungs- und Erziehungsfähigkeiten der beiden Eltern wiederholt in Frage stellten, wie Frau I. durch ein Beispiel veranschaulicht. Sie schildert einen kürzlich erfolgten Besuch und die Reaktionen des Sozialarbeiters:

*„Aber wir als – er sprach immer von `nicht normalen Eltern` – wir könnten ja Simone gar nicht loslassen, weil wir ja gar nicht so schnell hinterher kämen und helfen könnten, wenn sie irgendwohin kraxelt. Wie wir das denn lösen würden, dass sie auch ihre Erfahrungen sammeln kann. Ob sie sich schon mal verletzt hätte.“*<sup>355</sup>

Im Vordergrund der Betrachtungen des Sozialarbeiters steht nicht die real vorhandene Erziehungskompetenz des Ehepaars I., sondern die Behinderung der Adoptiveltern. Auch die Bezeichnung „*nicht normale*“ Eltern deutet, im Zusammenhang mit den geäußerten Zweifeln, auf eine negative Wertung durch den Sozialarbeiter hin.

Durch das Beispiel des Ehepaar I. wird die im Theorieteil dargestellte Vermutung bestätigt, dass sich die Adoption eines nichtbehinderten Kindes für behinderte Menschen nicht ohne Schwierigkeiten durchsetzen lässt. Ausgehend von der Annahme, dass die Mitarbeiter in Adoptionsbehörden sowohl die existierenden gesellschaftlichen Ansprüche an Elternschaft wie auch die bestehenden Vorurteile gegenüber behinderten Menschen verinnerlicht haben, lässt sich eine gänzlich ableh-

---

<sup>353</sup> Vgl. Kapitel II.3

<sup>354</sup> Vgl. Interview Frau I., Zeilen 104-118

<sup>355</sup> Ebda., Zeilen 95-99

nende oder zumindest kritische Haltung gegenüber der Elternschaft bei behinderten Menschen erklären. Bei dem Gesuch nach einer Adoption sah sich das behinderte Ehepaar mit starken Vorurteilen hinsichtlich ihrer Erziehungsfähigkeiten konfrontiert. Das adoptionswillige Paar traf unter anderem auf die Vorstellung, einem Kind nicht die gleichen Entwicklungsmöglichkeiten bieten zu können wie nichtbehinderte Paare.

Frau I. äußert dagegen die Auffassung, nicht die Behinderung, sondern die Persönlichkeit der Eltern sowie die Beziehung zum Kind seien ausschlaggebend für pädagogisches Handeln und für die Entwicklung des Kindes<sup>356</sup>. Diese Ansicht wird von Entwicklungspsychologen wie beispielsweise SPANHEL<sup>357</sup> geteilt. Dieser identifiziert die emotionale Bindung und eine tragfähige, beständige personale Beziehung als Grundvoraussetzungen für die Entwicklung von Selbstvertrauen und einer psychisch stabilen Persönlichkeit. Hierzu, so SPANHEL, ist ein wechselseitiges Vertrauensverhältnis zwischen Eltern und Kind wichtig:

*„In den ersten Lebensjahren müssen die Kinder durch die liebevolle Zuwendung der Eltern ein Urvertrauen aufbauen, das ihnen ein Gefühl der Geborgenheit und die Sicherheit vermittelt, dass die Eltern immer für sie da sind und sie beschützen. Das ist die Bedingung dafür, dass die Kinder loslassen und sich fremden Personen und unbekannten Situationen zuwenden können. Die Eltern müssen Vertrauen haben zu den Fähigkeiten ihrer Kinder sie müssen ihnen etwas zutrauen und ihnen entsprechende Erfahrungsräume eröffnen. Wenn sich ihre Kinder in diesen neuen Situationen bewähren, wird das Vertrauen der Eltern wachsen und bei den Kindern werden Selbstvertrauen und Selbstsicherheit zunehmen.“<sup>358</sup>*

Eine Unterstützung des Kindes auch in kritischen Situationen, eine Stärkung und Ermutigung und die Förderung eines eigenständigen Handelns führt laut SPANHEL dazu,

*„[...] dass die Kinder Selbstachtung gewinnen und dadurch [...]mehr innere Unabhängigkeit und Selbständigkeit erlangen.“<sup>359</sup>*

Die Körper- oder Sinnesbehinderung eines Elternteils hat demnach lediglich einen sekundären Einfluss auf die positive, gesunde Entwicklung des Kindes. Vielmehr wird die Entwicklung des Kindes durch die Persönlichkeit und Bindungsfähigkeit der Eltern geprägt.

Während die Adoption eines nichtbehinderten Kindes für behinderte Menschen weitgehend unmöglich scheint, ist die Adoption eines ebenfalls behinderten Kindes eher realisierbar, wie am Beispiel von Frau G. deutlich wird. Die körperbehinderte Frau berichtet über die Erfahrung, dass ihre Eignung als Mutter von der Adoptionsbehörde weniger intensiv geprüft wurde, nachdem ihr ein

---

<sup>356</sup> Vgl. Interview Frau I., Zeilen 101-103

<sup>357</sup> Spanhel 2002

<sup>358</sup> Ebda.

<sup>359</sup> Ebda.

schwer vermittelbares behindertes Adoptivkind angeboten und zugesprochen worden war. Aufgrund der mangelhaften Überprüfung ihrer Familienverhältnisse und des äußerst schnellen Adoptionsprozesses entstand bei ihr das Gefühl, das behinderte Adoptivkind werde von den zuständigen Vermittlern als minderwertig betrachtet<sup>360</sup>. Nach der Adoption verstärkte sich dieses Gefühl zusehends, da sich die Mitarbeiter der Adoptionsbehörde, trotz gegenteiliger Ankündigungen, nicht mehr um das weitere Wohl des behinderten Adoptivkindes kümmerten. Frau G. führt aus:

*„[...] Das haben sie mir auch gesagt, die Sozialarbeiterin im Jugendamt, dass sie auch unangemeldet kämen um einfach mal zu gucken wie es dem Kind geht. Aber es kam keiner, weder angemeldet noch unangemeldet, also überhaupt nicht.“<sup>361</sup>*

Hier stellt sich die Frage, ob bei der zuständigen Adoptionsbehörde ein eugenisch motiviertes Zwei-Klassen-Denken bezüglich der zu vermittelnden Kinder anzutreffen ist. Während bei der Vermittlung nichtbehinderter Kinder ein starkes Augenmerk auf die Familienverhältnisse, die finanzielle Situation des Paares, die Paarbeziehung und ein möglichst „normales“ Lebensumfeld gelegt wird, steht bei der Vermittlung von Kindern mit dem Merkmal Behinderung möglicherweise eher die Vermittlung selbst im Vordergrund. Den Rahmenbedingungen der Adoptionsfamilie wird dagegen weniger Wert beigemessen.

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass die befragten Eltern bei der Vermittlung eines nicht-behinderten Kindes auf große Vorurteile stießen. Eine Vermittlung wurde von den zuständigen Behörden unter anderem auch deshalb als nicht erstrebenswert gesehen, weil unterstellt wurde, dem Kind würden nicht genügend Entwicklungsmöglichkeiten geboten. Dagegen scheint die Chance auf Vermittlung eines behinderten Adoptivkindes für behinderte Menschen mit unerfülltem Kinderwunsch wesentlich aussichtsreicher. Der Ungleichbehandlung nichtbehinderter und behinderter Kinder im Adoptionsverfahren liegt möglicherweise ein eugenischer Denkansatz von Behördenmitarbeitern zu Grunde, der nichtbehinderte Menschen in wertvolles Leben und behinderte Menschen in weniger bzw. unwertes Leben einteilt.

## **2 Schwangerschaft und Geburt**

Die Phase der Schwangerschaft und Geburt ihres ersten Kindes wurde von fast allen der befragten Mütter thematisiert. Dagegen äußerten sich lediglich zwei der interviewten Väter recht kurz zu diesem Lebensabschnitt. Herr B. schilderte die negativen Reaktionen der Schwiegereltern auf die

<sup>360</sup> Vgl. Interview Frau G., Zeilen 610-614

<sup>361</sup> Interview Frau G., Zeilen 652-654

Schwangerschaft seiner Frau<sup>362</sup> und Herr K. äußerte sich zum Umgang der in der Geburtsklinik arbeitenden Ärzte mit seiner Behinderung<sup>363</sup>.

An der verschiedenen starken Gewichtung des Themas in den Interviews zeigt sich die unterschiedliche geschlechtsspezifische Bedeutung von Schwangerschaft und Geburt bei Männern und Frauen.

## 2.1 Erwartungen und Ängste während der Schwangerschaft

Wie bereits im Kapitel „Kinderwunsch und Familienplanung“<sup>364</sup> eingehender dargestellt wurde, berichten behinderte Mütter in den Interviews über Ängste, die Mutterschaft aufgrund der Behinderung nicht bewältigen zu können. Das Gefühl, auf die Erfahrungen ähnlich betroffener Mütter zurückgreifen zu können, wurde von den Frauen, die diese Möglichkeit hatten, während der Schwangerschaft als große Unterstützung erlebt. Die blinde Frau A. beschreibt:

*„Ja, es war nicht so, dass ich irgendwie gedacht hab, das geht alles ganz einfach. Ich wusste schon, dass es Bereiche gibt, die schwieriger sind oder wo ich manches auch anders regeln muss. Und da war's aber für mich 'ne große Hilfe, dass ich schon andere blinde oder sehbehinderte Mütter kannte und auch wusste, wie es bei denen läuft und wie die bestimmte Dinge auch dann regeln oder gestalten.“<sup>365</sup>*

Ängste bezüglich der eigenen Qualifikation als Mutter können erheblich reduziert werden, wenn während der Schwangerschaft Kontakt zu Müttern mit ähnlichen Behinderungen besteht, die durch ihr Rollenvorbild aufzeigen, wie ein Leben als Mutter mit Behinderung gelebt und Schwierigkeiten aktiv überwunden werden können.

## 2.2 Reaktionen aus dem familiären Umfeld

In diesem Unterkapitel werden die Reaktionen und Verhaltensweisen aus dem familiären Umfeld getrennt vom allgemeinen sozialen Umfeld untersucht. Hintergrund ist die Annahme, dass Familienmitglieder durch das [frühere] Zusammenleben mit einem behinderten Familienmitglied über wesentlich differenziertere Erfahrungen mit einer Behinderung verfügen als der Großteil der nicht-behinderten Menschen aus dem weiteren sozialen Umfeld. Auf der Basis ihrer Vorerfahrungen können sie die Möglichkeiten des behinderten Familienmitgliedes, so wird angenommen, realisti-

---

<sup>362</sup> Vgl. Interview Herr B., Zeilen 50-57

<sup>363</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 54-61

<sup>364</sup> Vgl. Kapitel 1 des Quervergleichs

<sup>365</sup> Interview Frau A., Zeilen 191-195

scher beurteilen und haben dementsprechend weniger Vorbehalte gegenüber der Elternschaft ihres Verwandten.

Einige Mütter und Väter<sup>366</sup> beschreiben die Reaktionen ihrer Eltern auf die Nachricht der Schwangerschaft als grundsätzlich positiv. Die gehörlose Frau E. erinnert sich:

*„Meine Eltern waren total froh, dass sie endlich ein Enkelkind kriegen. Seine Eltern waren auch froh, dass endlich ein Enkelkind kommt.“*<sup>367</sup>

Die Mutter der blinden Frau C., die sich grundsätzlich sehr über die Schwangerschaft ihrer Tochter freute, äußerte jedoch Bedenken, ob ihre Tochter während der Schwangerschaft in der Lage sei, das anstehende Examen zu bewältigen<sup>368</sup>.

Die blinde Frau A. wie auch die körperbehinderte Frau F.<sup>369</sup> erinnern sich an stark zurückhaltende bzw. ambivalente Reaktionen aus dem familiären Umfeld. Die Mutter von Frau F. freute sich zwar auf den Nachwuchs, stellte anfangs jedoch ihre Sorgen bezüglich der Gesundheit ihrer Tochter und des Enkelkindes in den Vordergrund. Frau F. beschreibt die Haltung der Mutter folgendermaßen:

*„Sie [die Mutter, Anm. d. Verf.] hatte eine Wahnsinnspanik [...] wie ich die Schwangerschaft denn überhaupt überstehe mit der Behinderung, ob ich ein behindertes Kind bekommen könnte. Da ist viel in ihr vorgegangen, was sie mir aber so nicht gesagt hat. Ich glaub, da war mehr so - das war so unterschwellig: 'Willst Du es denn wirklich bekommen?', so was. Aber auch, auch so eine gewisse Freude ein Enkelkind zu bekommen. Also es war völlig double bindig.“*<sup>370</sup>

Auch Frau A. berichtet über unangemessen starke Ängste ihrer Familie vor einer Vererbung der Behinderung. Frau A., deren Sehbehinderung aufgrund einer rezessiven Vererbungskette nur mit einer höchst geringen Wahrscheinlichkeit vererbt werden kann, erinnert sich an die von ihren Eltern geäußerten Befürchtungen.

*„Und da war irgendwo so `ne subtile Angst – also, irgendwann hat meine Mutter das dann doch auch mal geäußert: „Hoffentlich hat sie nicht doch `ne Sehbehinderung!“ ne.“*<sup>371</sup>

Manche Eltern erlebten eine offen verbalisierte Ablehnung der Schwangerschaft durch das familiäre Umfeld. Die körperbehinderte Frau G. berichtet, dass sowohl ihr Bruder wie auch der Vater ihre

---

<sup>366</sup> Vgl. Interview Ehepaar C., Zeilen 96-110; Interview Ehepaar E., Zeilen 722-723

<sup>367</sup> Interview Ehepaar E., Zeilen 722-723

<sup>368</sup> Vgl. Interview Ehepaar C., Zeilen 103-107

<sup>369</sup> Vgl. Interview Frau A., Zeilen 44-49; Interview Frau F., Zeilen 149-160

<sup>370</sup> Interview Frau F., Zeilen 156-161

<sup>371</sup> Interview Frau A., Zeilen 68-69



Entscheidung für ein Kind grundsätzlich infrage stellten, da bei Frau G. eine hohe Wahrscheinlichkeit der Vererbung ihrer Behinderung vorliegt<sup>372</sup>. Der Vater brach als Ausdruck seiner Missbilligung den Kontakt zu Frau G. ab. Dieses Verhalten verdeutlichte ihr erstmals die negative Haltung ihres Vaters gegenüber Behinderung.

*„[Sein Verhalten, Anm. d. Verf.] hat mir eigentlich so`n bisschen die Einstellung klar gemacht, die mir bis dahin gar nicht so klar war. Und ja, diese Schwangerschaft hat dazu geführt, dass ich mein Elternbild eigentlich komplett überdacht, überdenken musste. [...] eigentlich hab ich immer gedacht, mein Vater ist derjenige der letztendlich zu mir steht, der Verständnis für mich hat.“<sup>373</sup>*

Für behinderte Frauen, die eine starke Ablehnung ihrer Schwangerschaft aus dem familiären Umfeld erleben, muss die Erkenntnis, von der eigenen Familie nicht als vollwertige Frau gesehen zu werden, sehr schmerzhaft sein. Thematisiert wird diese Kränkung im Interview jedoch nicht näher.

Die gehörlose Frau D. schildert im Gespräch die irrationalen Ängste der Schwiegereltern gegenüber einer Vererbung der Gehörlosigkeit. Weder bei ihrem Mann noch bei Frau D. selbst lagen genetische Gründe für die Gehörlosigkeit vor, dennoch lehnten die Schwiegereltern die Schwangerschaft aus genetischen Gründen ab.

*„Sie dachten dann, wenn ich und mein Mann Kinder kriegen, dass die dann auch gehörlos werden, also auch nicht hören können so wie wir.“<sup>374</sup>*

Auch die Schwiegereltern des Herrn B. lehnten die Schwangerschaft ihrer Tochter, deren Sehbehinderung nicht vererbbar ist, mit einer genetischen Argumentation ab. Die gemeinsame Familienplanung mit Herrn B., der in Folge eines Unfalls erblindete, wurde massiv kritisiert. Herr B. vermutet, dass die reale Ursache für die Ablehnung der Schwangerschaft jedoch nicht in der Angst vor Vererbung der Blindheit, sondern in der Ablehnung seiner Person lag, da er aufgrund seiner Behinderung lediglich als zweite Wahl gesehen wurde.

*„Ja, sie waren halt dagegen, überhaupt, dass die Tochter jemand Blindes heiratet und, und ja, haben auch die Ehe und alles abgelehnt. [...] Ich bin durch `nen Unfall erblindet. Aber das hat sie gar nicht interessiert.“<sup>375</sup>*

Die übergroße Angst vor einer Behinderung des Enkelkinds verdeutlicht, dass Eltern die Behinderung ihres inzwischen erwachsenen Kindes nur ungenügend verarbeitet und akzeptiert haben. Der Alltag mit ihrem behinderten Kind hat sie nicht davon überzeugen können, dass ein behindertes

---

<sup>372</sup> Vgl. Interview Frau G., Zeilen 173-183

<sup>373</sup> Ebda., Zeilen 199-208

<sup>374</sup> Interview Frau D., Zeilen 205-206

<sup>375</sup> Interview Herr B., Zeilen 55-56

Leben gleichwertig und lebenswert ist. Sie halten eine Behinderung trotz ihrer eigenen Erfahrungen für eine Katastrophe, die möglichst verhindert werden muss.

Wenn die Verwandten jedoch realisiert haben, dass die Schwangerschaft eine unabänderliche Tatsache ist, die sie nicht mehr beeinflussen können, dann zeigen auch zweifelnde Angehörige die Bereitschaft, sich mit der Situation zu arrangieren, wie am Beispiel von Frau F. deutlich wird. So konnte die Mutter von Frau F. im Laufe der Schwangerschaft ihre Ängste zunehmend zurückstellen und ihrer Freude über das künftige Enkelkind größeren Raum geben.

*„Also deshalb - ich merkte so, sie hat auch deshalb so richtig teil daran gehabt, je mehr die Schwangerschaft voranschritt.“<sup>376</sup>*

Im Gegensatz zu den Feststellungen von *BECKER*<sup>377</sup> und *WATES*<sup>378</sup>, dass schwangere Frauen mit Behinderung im familiären Umfeld überwiegend auf ablehnende Reaktionen treffen, zeigt die vorliegende Untersuchung eine große Bandbreite an Verhaltensweisen aus dem familiären Umfeld gegenüber der Schwangerschaft einer behinderten Frau auf. Diese reicht von offener Ablehnung aus genetisch motivierten Gründen über skeptisches, abwartendes Verhalten bis hin zu Freude und aktiver Anteilnahme. Ein Unterschied in den Reaktionen gegenüber blinden, körperbehinderten oder gehörlosen Frauen ist nicht feststellbar.

### 2.3 Reaktionen aus dem sozialen Umfeld

Während im Familienkreis der befragten behinderten Mütter durchaus positive Reaktionen auf die Schwangerschaft zu finden waren, wurde das Verhalten aus dem sozialen Umfeld von einigen Frauen als eher zurückhaltend erlebt. Frau G. erinnert sich:

*„[...] da war sehr viel Akzeptanz einfach da. Aber unter dem Motto: Na, mal gucken was passiert und auf was sie sich denn eingelassen hat. [...] dass irgend jemand mal gesagt hat: 'Ich freue mich mit dir jetzt', das nicht.“<sup>379</sup>*

Andere Frauen spürten deutliche Zweifel an ihren Mutterfähigkeiten, die teilweise offen thematisiert wurden, wie die blinde Frau A. am Beispiel ihres Geburtsvorbereitungskurses beschreibt:

<sup>376</sup> Interview Frau F., Zeilen 163-164

<sup>377</sup> Becker 1997, S. 48

<sup>378</sup> Wates 1997, S. 2

<sup>379</sup> Interview Frau G., Zeilen 225-227

*„Und wenn wir dann mal so ins Gespräch kamen, kamen auch mal so Fragen: `Ja, wie willst du das denn überhaupt machen?` Also, da hatte ich schon teilweise das Gefühl, das wird mir nicht zugetraut.“<sup>380</sup>*

Die gehörlose Frau D. berichtet, dass sie während ihrer Schwangerschaft mehrfach mit dem Vorurteil nichtbehinderter Menschen konfrontiert wurde, ihr Kind würde ebenfalls gehörlos geboren werden. In solchen Situationen nahm sie eine offensive Haltung ein, um dem Fragenden seine Vorurteile zu verdeutlichen.

*„Ich hab dann immer zurück gefragt `Werden denn blinde Mütter auch immer blinde Babys kriegen?` Und dann war irgendwie die Fragerin oder Frager ganz schnell verstummt und hat dann nichts mehr gesagt, weil sie natürlich gemerkt hat, dass sie `ne dumme Frage gestellt hat.“<sup>381</sup>*

Lediglich eine der befragten behinderten Frauen empfand die Schwangerschaft als Aufwertung der eigenen Person durch die Umwelt. Die körperbehinderte Frau F., die zur Zeit ihrer Schwangerschaft in einer Einrichtung für körperbehinderte Menschen arbeitete, fühlte sich durch die ebenfalls behinderten Heimbewohnerinnen, denen sie als behinderte Schwangere ein Rollenvorbild sein konnte, besonders stark akzeptiert.

*„Ich merkte so mehr, dass die Respekt haben, die jungen Mädchen. Da war ich mehr so ein Vorbild, das war für die toll und ich fand das richtig gut als behinderte Frau schwanger zu sein.“<sup>382</sup>*

Während der Schwangerschaft, so kann zusammenfassend festgestellt werden, stießen die befragten Frauen, unabhängig von der Art ihrer Behinderung, in ihrem sozialen Umfeld kaum auf positive Anteilnahme. Dagegen erfuhren sie eher Skepsis, Unverständnis oder Vorurteile. Eine Schwangere erlebte eine besondere Wertschätzung, da sie als Rollenvorbild für ebenfalls behinderte Mädchen/Frauen dienen konnte.

Lediglich der blinde Herr B.<sup>383</sup> und der körperbehinderte Herr K.<sup>384</sup> berichten über die Schwangerschaft ihrer Partnerin. Beide Väter erinnern sich, keine ablehnenden Reaktionen durch ihr soziales Umfeld erhalten zu haben. In den weiteren Interviews, an denen behinderte Väter teilnahmen, wurde die Schwangerschaft der Partnerin nicht von diesen thematisiert.

---

<sup>380</sup> Interview Frau A., Zeilen 179-181

<sup>381</sup> Interview Frau D., Zeilen 231-233

<sup>382</sup> Interview Frau F., Zeilen 187-188

<sup>383</sup> Interview Herr B., Zeilen 50-51

<sup>384</sup> Interview Herr K., Zeilen 49-61

Ablehnende, zweifelnde und abwartende Reaktionen auf die Schwangerschaft behinderter Menschen sind vor dem Hintergrund nachvollziehbar, dass es dem sozialen Umfeld an Rollenvorbildern mangelt. Sowohl Nachbarn, Freunde wie auch Bekannte hatten, so kann angenommen werden, kaum die Möglichkeit eine Elternschaft bei behinderten Menschen zu erleben.

Nicht nur den behinderten Eltern selbst, sondern auch der nichtbehinderten Umwelt fehlen demnach positive Rollenvorbilder, die aufzeigen, dass und wie eine Elternschaft mit Behinderung möglich ist.

## 2.4 Zur Rolle der Pränataldiagnostik

Die Eltern, bei denen keine genetische Ursache der Behinderung vorliegt, erwähnten im Gespräch nicht, während der Schwangerschaft spezielle Diagnosemethoden zur Identifizierung eines behinderten Kindes, z.B. eine Amniozentese, angewendet zu haben.

Für manche Eltern, so ist am Beispiel der blinden Frau A. nachvollziehbar, steht die Inanspruchnahme einer genetischen Untersuchung außer Frage, wenn die Entscheidung für ein Kind bereits grundsätzlich gefällt wurde.

*„Für mich war das – nee, nee, das war also jetzt kein Grund zu sagen, ich möchte kein Kind. Ich hab natürlich schon gewusst: Wenn mein Partner unentdeckt die Anlage hat, ist 'ne Wahrscheinlichkeit da, also, sie ist schon höher als bei Leuten, die gar nichts haben, aber wir haben dann auch gesagt: 'Wenn es so sein sollte, dann sind wir die Besten, die damit umgehen können.“<sup>385</sup>*

Dagegen berichten andere Paare, bei denen ein sogenanntes „Vererbungsrisiko“ bestand, dass sie aus unterschiedlichen Gründen genetische Diagnosemethoden in Anspruch genommen haben. Das blinde Elternpaar C., bei dem eine gewisse Wahrscheinlichkeit der Vererbbarkeit der Sehbehinderung bestand, gibt als Motiv für die Inanspruchnahme genetischer Beratung während der Schwangerschaft an, dass sich die werdenden Eltern psychisch auf eine mögliche Behinderung des Kindes einstellen wollten. Dabei wurde die Schwangerschaft jedoch von keinem der Elternteile grundsätzlich infrage gestellt. Frau C. erinnert sich:

*„Ja, das war schon unterwegs und dann haben wir uns schon noch mal genetisch beraten lassen, aber es stand eigentlich nie so die, die Möglichkeit im Raum, dass das sich, dass ich's, dass wir's jetzt abtreiben lassen würden nur wenn's 'ne Sehbehinderung hätte oder so. Also wir wollten schon informiert sein, wie das aussieht mit dem, mit den Vererbungen oder so.“<sup>386</sup>*

---

<sup>385</sup> Interview Frau A., Zeilen 73-78

<sup>386</sup> Interview Ehepaar C., Zeilen 74-79

Auch Frau G., Genträgerin der Erbkrankheit „Osteoporose Imperfecta“, nahm während der Schwangerschaft die ihr angebotenen Vorsorgeuntersuchungen zur Identifizierung eines behinderten Kindes wahr. Als Motivation gibt sie an, dass sie aus medizinischen Gründen über eine mögliche Glasknochenkrankheit des werdenden Kindes informiert sein wollte, um rechtzeitig lebensrettende Maßnahmen für das Kind einleiten zu können.

*„[...] weil also dadurch dann 'nen Kaiserschnitt geplant wurde und keine normale Geburt, Spontangeburt, und wir dann auch ganz anders an die Kliniken rangehen konnten.“<sup>387</sup>*

Der betreuende Frauenarzt konnte ihre Entscheidung für ein behindertes Kind nicht akzeptieren und stellte diese wiederholt in Frage.

*„Mein behandelnder Gynäkologe, der wusste, [...] dass wir, ja, ganz bewusst unsere Tochter geplant - also das Kind geplant haben, und trotzdem, als die Diagnose klar war, hatte er bestimmt drei- viermal gefragt, ob wir wirklich sicher wären, dass wir das Kind haben wollten.“<sup>388</sup>*

Obwohl sich Frau G. bereits im Vorfeld der Schwangerschaft für ein möglicherweise behindertes Kind entschieden hatte, musste sie die Diagnose der Behinderung anfangs psychisch verarbeiten.

*„Ja, natürlich schon 'nen bisschen schwer, weil man denkt schon, dass das schon ganz schön wär, wenn das Kind das nun nicht hätte, ganz klar [...].“<sup>389</sup>*

Die Tatsache, dass sie sich mit der Wahrscheinlichkeit einer Behinderung des Kindes im Vorfeld der Schwangerschaft auseinandergesetzt und eine bewusste Entscheidung für ein Kind gefällt hatte, wurde bei der Verarbeitung der Nachricht und der Annahme der Situation von Frau G. als hilfreich erlebt.<sup>390</sup>

Die Untersuchung zeigt: Eine mögliche Behinderung des Kindes wurde von keinem der Elternteile als Grund für einen Schwangerschaftsabbruch betrachtet. Genetische und pränatale Diagnosemöglichkeiten wurden lediglich aus Informationsgründen in Anspruch genommen. Behinderte Eltern mit einem sogenannten „Vererbungsrisiko“ äußerten eine grundsätzlich positive Einstellung gegenüber der Geburt eines behinderten Kindes. Dagegen wurde eine Selektion behinderten Lebens abgelehnt. Die Tatsache, dass keine der befragten Mütter angibt, pränatale Diagnostik zur Selektion eines behinderten Kindes in Anspruch genommen zu haben lässt vermuten, dass die behinderten Eltern, die das pränatale Screening im Interview thematisierten, aufgrund ihrer persönlichen Lebenserfahrungen eine grundsätzlich positive Haltung gegenüber Behinderung haben.

<sup>387</sup> Interview Frau G., Zeilen 119-120

<sup>388</sup> Ebda., Zeilen 142-146

<sup>389</sup> Ebda., Zeilen 68-69

<sup>390</sup> Ebda., Zeilen 69-71

## 2.5 Erfahrungen mit medizinischer Versorgung und medizinischem Fachpersonal

Während einer Schwangerschaft wird künftigen Müttern eine breite Palette an Vorsorgemöglichkeiten und Dienstleistungen zur Vorbereitung auf die Geburt sowie auf die künftige Mutterrolle angeboten. Bei der Wahrnehmung dieser Angebote stoßen Eltern mit Behinderung auf unterschiedliche Barrieren.

Das gehörlose Paar E., das sich im Alltag mit Hilfe der Gebärdensprache verständigt, thematisiert Schwierigkeiten bei der Verständigung mit medizinischem Fachpersonal. Die Kommunikation mit dem Frauenarzt während der Schwangerschaft wird von der gehörlosen Frau E. als äußerst unbefriedigend beschrieben: *„Also ja, also beim Frauenarzt war die Kommunikation TOTAL schlecht.“*<sup>391</sup>

Da Ärzte in der Regel nicht über Gebärdensprachkenntnisse verfügen, sind der Verständigung zwischen Arzt und gehörloser Patientin entsprechend enge Grenzen gesetzt.

Wegen der fehlenden Möglichkeit einen bezahlten Dolmetscher einzusetzen, suchte das gehörlose Ehepaar nach einer individuellen Lösungsstrategie. Herr E. begleitete seine Frau bei Arztbesuchen, um sie bei der Entschlüsselung der ärztlichen Botschaften zu unterstützen.

*„Da hab ich immer meinen Mann mitgenommen und wir haben beide irgendwie versucht, über Schriftsprache mit ihm zu kommunizieren.“*<sup>392</sup>

Die gewählte Kommunikationsform wurde von der Schwangeren jedoch als unzureichend empfunden, da sie sich nicht ausreichend informiert fühlte. Frau E. erlebte eine grundlegende Unsicherheit bezüglich des Schwangerschafts- und Geburtsverlaufes.

*„Er [der Frauenarzt, Anm. d. Verf.] hat dann auch immer so gesagt: ‘Alles kein Problem, alles gut’ und so, aber ich war mir nie ganz sicher. Ich wusste dann nicht, wie das laufen soll mit der Geburt, hab dann keine Ahnung gehabt, wie das überhaupt läuft [...]“*<sup>393</sup>

Die Erlebnisse von Frau E. decken sich mit Ergebnissen der Studie „Gehörlose Frauen 95“, in der festgestellt wird, dass sich fast über 40% der befragten gehörlosen Frauen nicht über die Schwangerschaft und deren Verlauf aufgeklärt fühlten<sup>394</sup>.

Dagegen beschreibt die ebenfalls gehörlose Frau D., die früh lernte oral zu kommunizieren, die Verständigung mit ihrer Frauenärztin während der Schwangerschaft als sehr zufriedenstellend. Sie

---

<sup>391</sup> Interview Ehepaar E., Zeile 645

<sup>392</sup> Ebda., Zeilen 646-647

<sup>393</sup> Ebda., Zeilen 647-649

<sup>394</sup> Deutscher Gehörlosenbund 1996, S.27

führt den Zeitfaktor als bestimmende Einflussgröße für eine zufriedenstellende Verständigung mit der Gynäkologin an.

*„Ich hab `ne sehr gute Frauenärztin und die nimmt sich auch Zeit für mich, die ist sehr nett. Und wenn ich sie was fragen möchte, dann gibt sie mir eigentlich auch immer Antwort. Also von daher war das so ein sehr gutes Zusammenarbeiten und ich hab auch keine zusätzliche Hilfe gebraucht oder so was.“<sup>395</sup>*

Schwerhörigen oder gehörlosen Frauen, die oral kommunizieren, ist demnach die Verständigung mit medizinischem Fachpersonal eher möglich, wenn ausreichend Zeit für die Untersuchung zur Verfügung steht.

Während in der Literatur vorwiegend auf die mangelnde Barrierefreiheit hingewiesen wird, auf die schwangere Frauen mit einer Mobilitätseinschränkung treffen<sup>396</sup>, fokussierten die interviewten Frauen weniger die baulichen und technischen Barrieren, auf die sie gestoßen sind. Möglicherweise nimmt dieses Thema keinen breiten Raum in den Beschreibungen der Frauen ein, da die Bewältigung baulicher Hindernisse in einer wenig barrierefreien Umwelt ein selbstverständlicher Bestandteil des Alltags behinderter Menschen ist, der nicht erst mit Eintritt der Schwangerschaft auftaucht.

Auch die von EIERMANN festgestellte negative Grundhaltung von Gynäkologen gegenüber der Mutterschaft bei behinderten Frauen<sup>397</sup> wird im Rahmen dieser Untersuchung nicht bestätigt. Vielmehr erinnern sich mehrere der befragten Mütter an eine vorbehaltlose Unterstützung der Schwangerschaft durch den behandelnden Frauenarzt<sup>398</sup>. Frau F. beschreibt ihre Erfahrungen mit dem Frauenarzt folgendermaßen:

*„Das war überhaupt kein Thema, also: `Wollen sie das denn überhaupt bekommen?` Also es war selbstverständlich, das war ganz gut [...].“<sup>399</sup>*

Der Grund für die positive Haltung des Gynäkologen gegenüber ihrer Schwangerschaft liegt nach Vermutung von Frau A. in den Vorerfahrungen des Arztes mit anderen behinderten Schwangeren.

*„Also da spielt das `ne große Rolle, wenn jemand schon mal die Erfahrung und auch `ne behinderte Mutter schon mal kennengelernt hat und sieht: `Ach, das scheint ja zu laufen.`“<sup>400</sup>*

---

<sup>395</sup> Interview Frau D., Zeilen 239-242

<sup>396</sup> Hermes 2002, S. 3

<sup>397</sup> Eiermann 2000, S. 237

<sup>398</sup> Vgl. Interview Frau A., Zeilen 160-169; Interview Frau F., Zeilen 244-249; Interview Herr K., Zeilen 49-61

<sup>399</sup> Interview Frau F., Zeilen 347-348

<sup>400</sup> Interview Frau A., Zeilen 167-169

Auch der Gynäkologe der körperbehinderten Frau F., die ihren Arzt als sehr unterstützend beschreibt, konnte auf Erfahrungen mit einer körperbehinderten Mutter zurückgreifen<sup>401</sup>.

Der mobilitätsbehinderte Herr K. konnte bei der Begleitung seiner schwangeren Frau von den früheren Erfahrungen der Ärzte mit anderen behinderten Eltern, die einen Rollstuhl benutzen, profitieren.

*„Die waren eigentlich auch schon erfahren mit Behinderungen, mit behinderten Menschen. Die haben auch ungefähr gewußt, wie groß `nen Rollstuhl ist und wo der überall dabei sein will, der Rollstuhlfahrer oder die Rollstuhlfahrerin.“<sup>402</sup>*

Aus den Beispielen kann geschlossen werden, dass die Betreuung eines werdenden Elternteils mit Behinderung Ärzten die Möglichkeit bieten kann, positive Rollenvorbilder kennenzulernen, und darauf aufbauend ein positives Bild und eine unterstützende Haltung gegenüber der Elternschaft behinderter Menschen zu entwickeln.

Eine Akzeptanz der Schwangerschaft durch die Mediziner wird von jenen behinderten Eltern beschrieben, bei denen kein Vererbungsrisiko vorlag, bzw. bei denen keine „Auffälligkeiten“ des Fötus diagnostiziert wurden. Dagegen findet sich bei einem Gynäkologen eine eher ablehnende Haltung gegenüber der Schwangerschaft einer behinderten Frau, die sich für das Austragen eines behinderten Kindes entschieden hatte.

## 2.6 Geburtsvorbereitung

Die befragten Mütter thematisierten unterschiedliche Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme von geburtsvorbereitenden Kursen.

Die körperbehinderte Frau F. bemängelt fehlende Kenntnisse des Fachpersonals über das Zusammenspiel von Schwangerschaft und Behinderung und eine daraus folgende Unsicherheit für die Schwangere.

*„[...] also, Sicherheit hat mir keiner gegeben oder ein Selbstwertgefühl durch Schwangerschaftsgymnastik.“<sup>403</sup>*

Mobilitätsbehinderte Mütter erwähnen, entgegen Berichten aus der Literatur<sup>404</sup>, keine baulichen Zugangsbarrieren zu solchen Schwangerschaftskursen. Möglicherweise wurden diese nicht ange-

<sup>401</sup> Vgl. Interview Frau F., Zeilen 244-247

<sup>402</sup> Interview Herr K., Zeilen 54-56

<sup>403</sup> Interview Frau F., Zeilen 266-267

<sup>404</sup> Vgl. Hermes 1998b, S. 80-81



sprochen, weil manche Frauen aufgrund zu großer Barrieren gar nicht erst versuchten, an solchen Kursen teilzunehmen oder Zugangshindernisse zu Angeboten als Alltäglichkeit empfanden.

Die blinde Frau C. wie auch das gehörlose Ehepaar E. berichten über kommunikative Schwierigkeiten bei der Inanspruchnahme geburtsvorbereitender Angebote. Frau C. benötigte als Voraussetzung für die Umsetzung der Kursübungen eine aussagekräftige verbale und praktische Anleitung. Die Kursleiterin war hierzu jedoch nicht in der Lage:

*„Also, die haben wir auch mehrmals drauf angesprochen, dass sie doch uns sagen müsste, was das jetzt bedeutet, wenn sie jetzt sagt: `Macht es mal so, oder macht dieses.` Zehn Minuten später erst hat sie gesagt: `Ja klar, müsst ihr einfach nur sagen, wenn ihr was braucht. Ich mach das dann.` Zehn Minuten später hat sie es vergessen.“<sup>405</sup>*

Dagegen wurde die Verbalisierung der Übungen sowie die praktische Anleitung durch die Kursleiterin eines Säuglingspflegekurses von der blinden Schwangeren als äußerst hilfreich empfunden<sup>406</sup>.

Eine zufriedenstellende Teilnahme für sehbehinderte und blinde Menschen an einem Geburtsvorbereitungskurs hängt demnach stark von den sozialen und kommunikativen Fähigkeiten der Kursleiterin ab.

Ebenso wie die blinde Mutter berichtet auch das gehörlose Elternpaar E. über Kommunikationsbarrieren, durch die der Besuch eines Geburtsvorbereitungskurses erheblich erschwert wurde. Frau E. entschied, auch ohne die Unterstützung eines Gebärdensprachdolmetschers, den sie nicht finanzieren konnte, an einem solchen Kurs teilzunehmen. Sie erlebte die Kommunikationssituation im Folgenden als äußerst unbefriedigend, da ihr ein Austausch über die Schwangerschaft mit anderen Schwangeren nicht möglich war. Sie beschreibt:

*„Und wir haben es dann versucht und ich hätte am liebsten `nen Dolmetscher dabei gehabt, aber das hat dann nicht geklappt und, na ja, so habe ich dann diese Übungen mitgemacht, aber es war dann leider irgendwie mehr so `n Nachmachen was die Leute da machen und nicht wirklich ein Austauschen.“<sup>407</sup>*

Die ebenfalls gehörlose Frau D. konnte dagegen eine zufriedenstellende Lösung für die Vorbereitung der Geburt finden. An zehn von der Krankenkasse finanzierten Einzelterminen mit einer Hebamme war es ihr möglich, sich die notwendigen Kenntnisse über den Ablauf der Geburt zu erar-

---

<sup>405</sup> Interview Ehepaar C., Zeilen 305-309

<sup>406</sup> Vgl. ebda., Zeilen 300-304

<sup>407</sup> Interview Ehepaar E., Zeilen 651-654

beiten. Im Rahmen der individuellen Betreuung konnte eine gemeinsame Kommunikation entwickelt werden.

*„Ja, wir haben eigentlich immer von den Lippen abgelesen, das hat ganz gut geklappt und Wörter, die ich nicht so oft gehört hab oder die neu waren für mich, die hab ich dann natürlich nicht verstanden, wenn ich sie ablesen wollte, und dann hat sie sie mir aufgeschrieben und je öfter sie sie benutzt hat, um so mehr hab ich dann auch verstanden und konnte sie auch ablesen.“<sup>408</sup>*

## 2.7 Die Geburt

Eine körperbehinderte und eine gehörlose Mutter beschreiben die Umstände der Geburt ihres Kindes ausführlicher. Weder die blinden Mütter noch die behinderten Väter erwähnen dagegen ihre Erfahrungen mit der Geburt des Kindes.

Die körperbehinderte Mutter Frau F. beschreibt ihre Enttäuschung über die fachliche Unsicherheit der bei der Geburt anwesenden Mediziner. Das Wissen der Ärzte über das Zusammenwirken von Schwangerschaft und Körperbehinderung wurde von Frau F. als sehr gering eingeschätzt, da diese sich nicht in der Lage sahen, eine Entscheidung über die Art der Entbindung, eine Spontangeburt oder Kaiserschnittentbindung, zu treffen. Sie erinnert sich an die für sie unbefriedigende Situation:

*„Dann fing einer an, wir könnten dann ja das Becken mal ausmessen, dann haben sie es doch nicht gemacht. Irgendwie so komisch, so dass immer gesagt wurde: `Na ja, sie müssen es jetzt nicht entscheiden.` Und das war so schwer, ich kriegte dann aber auch keine Sicherheit.“<sup>409</sup>*

Aufgrund der ungeklärten Situation entschied sich Frau F. für die Durchführung einer Kaiserschnittentbindung und fühlte sich anschließend um ihr Geburtserlebnis betrogen, da zu ihrer Vorstellung von einer „normalen“ Frau eine Spontangeburt gehört. Ihr Wunsch, dem Bild einer nicht-behinderten, einer „normalen“ Frau zu entsprechen, wurde durch die Kaiserschnittentbindung nicht erfüllt. Sie erinnert sich:

*„Die Geburt war eher so ein Wehrmutstropfen. Da fühlte ich mich eher so als eine Versagerin. Ich hatte kein normales Geburtserlebnis, da fühlte ich mich nicht so als richtige Frau.“<sup>410</sup>*

Auch die gehörlose Frau E. thematisiert ihre Geburtserlebnisse. Ihr Beispiel gibt konkrete Hinweise für ein gutes Gelingen der Kommunikation zwischen Hebamme und gehörloser Schwangerer während der Geburt. Sie erzählt:

---

<sup>408</sup> Interview Frau D., Zeilen 270-273

<sup>409</sup> Interview Frau F., Zeilen 263-266

<sup>410</sup> Ebda., Zeilen 284-285

*„Dann kam die Hebamme, das war wirklich so`n Glücksfall mit der. Die hat das relativ gut hingekriegt zu kommunizieren mit uns, also hat deutlich gesprochen, hat sehr viel aufgeschrieben und ich hab, sagen wir mal, 30-50 Prozent verstanden, und war schon ganz glücklich da drüber.“<sup>411</sup>*

Die Verständigung mit der Hebamme in der Geburtsklinik, so wird hier deutlich, konnte durch deren Fähigkeit, sich auf die individuellen Bedürfnisse und Möglichkeiten der werdenden Eltern einzustellen, zufriedenstellend gelöst werden.

Ob die Kommunikation gehörloser Eltern mit dem Fachpersonal unter der Geburt zufriedenstellend verläuft, hängt folglich entscheidend von der Bereitschaft und den sozialen Fähigkeiten der involvierten Personen ab, sich auf die Situation der betreffenden werdenden Mütter [und Väter] einzulassen.

Aufgrund der Beispiele aus den Interviews lassen sich verschiedene Hemmnisse schwangerer Frauen mit Behinderungen bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsangeboten rund um die Schwangerschaft und die Geburt identifizieren. Dieses sind vor allem:

- Mangelnde Kenntnisse des Fachpersonals über das Zusammenwirken von Behinderung und Schwangerschaft
- Unterschiedliche Arten von Kommunikationsproblemen blinder und gehörloser Schwangerer

Interessanterweise werden bauliche Zugangsbarrieren zu allen Einrichtungen, die mit der Geburtsvorbereitung bzw. der Geburt befasst sind zwar in der Literatur, nicht aber in den Interviews thematisiert. Vermutlich werden diese von den befragten Eltern als so alltäglich und normal empfunden, dass sie nicht näher erwähnt werden.

Aus den Interviews lassen sich verschiedene Lösungsmöglichkeiten für die Beseitigung der beschriebenen Barrieren und Hemmnisse ableiten. Als ein Weg zur Verbesserung der Kommunikation zwischen Mitarbeitern aus dem Gesundheitswesen und gehörlosen werdenden Eltern wird zum einen der Einsatz bezahlter Gebärdensprachdolmetscher beschrieben. Des Weiteren kann eine Individualbetreuung mit einem großzügig bemessenen Zeitrahmen eine günstige Voraussetzung für eine gelungene Kommunikation zwischen medizinischem Fachpersonal und den betroffenen Eltern sein. Durch diese Form der Betreuung kann möglicherweise ein Informationsdefizit der gehörlosen Schwangeren vermieden werden; sie ersetzt jedoch nicht den Kontakt zu und Austausch mit anderen [hörenden] Schwangeren.

---

<sup>411</sup> Interview Ehepaar E., Zeilen 661-664

Grundlage für eine zufriedenstellende Betreuung in der Schwangerenvorsorge ist jedoch die Haltung der Experten gegenüber einer Behinderung sowie die Fähigkeit, die Bedürfnisse der werdenden Mütter zu erfragen und diese zu berücksichtigen.

### 3 Aspekte des Erlebens der Elternschaft

Im folgenden Themenblock werden gesellschaftliche Faktoren untersucht, die auf die Identitätsbildung behinderter Eltern Einfluss haben. Im Blickpunkt stehen die Reaktionen des sozialen Umfeldes auf die Elternschaft der befragten Mütter und Väter sowie der verinnerlichte Perfektionsanspruch und Normalitätsdruck, dem insbesondere Mütter mit Behinderung ausgesetzt sind.

#### 3.1 Reaktionen auf die Elternschaft behinderter Menschen

Die Reaktionen, die behinderte Frauen auf ihre Mutterschaft erfahren, wurde in fast allen Interviews von den befragten Frauen angesprochen, so dass dieser Fragestellung ein eigenes Kapitel gewidmet wird. Insbesondere werden von den Müttern unterschiedliche Vorurteile beschrieben, die ihnen von Seiten des sozialen Umfeldes nach der Geburt des Kindes entgegengebracht wurden.

Die körperbehinderte Frau F. erinnert sich beispielsweise an Situationen, in denen ihre Mutterschaft durch Fremde infrage gestellt wurde.

*„Auf der Straße, ich mit dem Kind auf meinem Schoß und eine Passantin glaubte, das wär nicht mein Kind obwohl es auf meinem Schoß saß, ein verwandtes Kind oder ein angenommenes Kind; aber nicht mein Kind.“<sup>412</sup>*

Als Motiv vermutet sie mangelndes Zutrauen in die Fähigkeit einer behinderten Frau, Kinder gebären und aufziehen zu können<sup>413</sup>. Zu der Annahme, eine behinderte Frau sei nicht in der Lage, ein Kind zu gebären und aufzuziehen gesellt sich, wie Frau D. erlebte, auch das Vorurteil, das Kind einer behinderten Frau sei ebenfalls unweigerlich behindert.

*„Manchmal gucken mich hörende Mütter an und sagen 'Sie haben ein Kind und das hört?'[...] Aber alle fragen immer als Erstes 'UND? KANN ES HÖREN?'“<sup>414</sup>*

---

<sup>412</sup> Interview Frau F., Zeilen 706-707

<sup>413</sup> Vgl. Interview Frau F., Zeilen 708-710

<sup>414</sup> Interview Frau D., Zeilen 662-665

Frau A. erinnert sich an Situationen, in denen ihr offene Ablehnung von fremden Passanten entgegengebracht wurden. Sie beschreibt eine dieser Begebenheiten:

*„Und da war mal `ne andere Situation mit Straßenüberquerung, da hat auch eine gesagt, dass, so nach dem Motto, es wär verantwortungslos, also, dass ich meine Tochter möglicherweise noch in Gefahr bringe, weil ich ja nicht sehen kann.“<sup>415</sup>*

Neben abwertenden oder ablehnenden Bemerkungen berichten die betroffenen Mütter auch über gegenteilige, über bewundernde Reaktionen. Die blinde Frau C. empfand bewundernde Äußerungen ihrer Mitmenschen dann als Abwertung, wenn sich die Bewunderung auf die Tatsache bezog, dass sie als behinderte Frau in der Lage ist, den Familienalltag zu bewältigen. Sie führt hierzu aus:

*„Was ich halt noch so anmerken möchte ist eigentlich so, dass man so von anderen Müttern oft oder, oder von anderen Menschen, entweder man wird total bewundert: `Wie sie das alles machen, ganz toll!!`, oder na ja: `Ob das so alles klappt und jetzt auch noch `nen zweites Kind. Das ist aber mutig!` So nach dem Motto: `Ob die, ob das, ob das überhaupt gehen könnte.`“<sup>416</sup>*

Da sich die nichtbehinderte Umwelt den Alltag behinderter Menschen als schwer bewältigbar vorstellt, scheint kaum nachvollziehbar, dass behinderten Menschen genügend Zeit und Kraft für die Versorgung von Kindern verbleibt. Treffen nichtbehinderte Menschen auf behinderte Mütter, die ihren Alltag nach außen hin scheinbar mühelos bewältigen, so werden diese Mütter teilweise zu Heldinnen erhoben.

Selten wird behinderten Müttern das Gefühl vermittelt, ebenbürtig zu sein, wie aus der folgenden Äußerung von Frau C. hervorgeht:

*„Also, man wird wenig ganz normal behandelt, stelle ich so fest, im Umgang mit anderen.“<sup>417</sup>*

Beide Reaktionsmuster auf die Mutterschaft einer behinderten Frau - Abwertung oder Bewunderung - werden von den betroffenen Müttern als unangenehm empfunden. In beiden Fällen entsteht das Gefühl, eine Lebensweise zu repräsentieren, die wenig oder gar nicht mit der eigenen Lebensrealität übereinstimmt, wie Frau F. formuliert:

*„Ich bin dann, wenn, immer eher auf so Bewunderung gestoßen. So was habe ich erlebt, wie ich da alles schaffe. Obwohl ich das alles gar nicht so sehe. Ich hab das oft eher so tief gestapelt, ich fand es selbstverständlich. Andere haben es bewundert.“<sup>418</sup>*

---

<sup>415</sup> Interview Frau A., Zeilen 821-824

<sup>416</sup> Interview Ehepaar C., Zeilen 798-802

<sup>417</sup> Ebda., Zeilen 802-803

<sup>418</sup> Interview Frau F., Zeilen 580-582

Frau I. schlussfolgert, dass mit der ihr gegenüber geäußerten Bewunderung eine Distanzierung verbunden ist: *„Aber darin steckt ja auch wieder so dieses: Du bist anders.“*<sup>419</sup> Ihre Erfahrungen als behinderte Mutter werden durch das Hervorheben ihres Alltags als Besonderheit von den Erfahrungen nichtbehinderter Mütter abgetrennt. Behinderte Eltern stoßen jedoch grundsätzlich auf die gleichen täglichen Grundanforderungen wie Familien ohne behinderte Elternteile, zu denen u.a. folgende Aufgaben zählen: die Versorgung der Kinder, kleinere Kinder zum Kindergarten/zur Schule bringen und abholen, Essen zubereiten, Wäsche waschen, gemeinsame Freizeitgestaltung, Bewältigung unterschiedlichster pädagogischer Anforderungen etc.. Lediglich die Art und Weise der Erledigung der Familienaufgaben unterscheidet sich, je nach Behinderung des Elternteils, von der nichtbehinderter Eltern. Unabhängig von einer Behinderung und den individuellen Strategien zur Alltagsbewältigung hat der Alltag eine unausweichliche Familienqualität mit kontinuierlich wiederkehrenden Anforderungen.

Aus den bereits beschriebenen Reaktionen der Umwelt auf Familien mit behinderten Elternteilen lässt sich ableiten, dass diese Familien im gesellschaftlichen Bild als etwas Besonderes, als Abweichung von der Norm erscheinen. Von behinderten Eltern selbst wird ihr Alltag jedoch weniger als besondere Leistung, sondern als Normalität betrachtet, wie nicht nur Frau F., sondern auch die körperbehinderte Frau G. anmerkt:

*„Das hören wir öfter, dass die Leute sagen: ‘Das ist ja toll was ihr da macht.’ Und ich dann sage: ‘So toll find ich das nun gar nicht.’ [...] ich möchte dafür nun keine Bewunderung bekommen.“*<sup>420</sup>

Bei den befragten Eltern zeigt sich ein starker Wunsch nach Akzeptanz ihrer Familienrealität als „Normalität“<sup>421</sup>, da „Normalität“ mit gesellschaftlicher Teilhabe gleichgesetzt wird. Frau D. formuliert ihren Wunsch mit folgenden Worten:

*„Also mein Traum wäre wirklich, in die hörende Welt integriert zu sein, so dass, so als wäre ich normal, so als wäre das normal, dass ich dazugehöre.“*<sup>422</sup>

Die körperbehinderte Frau I. verbindet mit der Anerkennung ihres Familienalltags als ebenbürtige Lebensform zudem die Hoffnung auf eine verbesserte Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Die gesellschaftliche Akzeptanz ihrer spezifischen Lebensbedingungen als eine gleichberechtigte Form der Elternschaft könnte nach Auffassung von Frau I. zu einem selbstverständlichen Ausgleich behinderungsbedingter Nachteile und somit zu einer Verbesserung ihrer Lebensbedingungen führen.

---

<sup>419</sup> Interview Frau I., Zeile 259

<sup>420</sup> Interview Frau G., Zeilen 779-782

<sup>421</sup> Vgl. Interview Frau D., Zeilen 677-680, Frau I., Zeilen 259-262

<sup>422</sup> Ebda., Zeilen 605-606

*„[...] danach wo ich eben meine tatsächliche Beeinträchtigung habe, entweder aufgrund meiner körperlichen Situation oder aufgrund der Umwelt [...] wo die Barrieren auch da sind, da dann auch [...] die Zuschüsse und Möglichkeiten geben.“<sup>423</sup>*

Ihr Konzept von Normalität entspricht somit der Auffassung des Philosophen *LEVINAS*, der in der Normalitätsdiskussion den Aspekt der Achtung der singulären Differenz des Anderen gegenüber dem Allgemeinen hervorhebt<sup>424</sup>. Zentraler Punkt dieses Normalitätskonzept ist die Wahrung des Andersseins und des Respekts vor dem einzelnen Menschen und nicht dessen Anpassung an die Allgemeinheit bis hin zur Selbstverleugnung. *RÖSNER* führt in diesem Zusammenhang aus, dass die Anerkennung der Andersheit des Anderen jedoch neue ethische Konzepte verlangt, die die „normale“ Perspektive überwinden und nicht mehr von einer unversehrten Leiblichkeit ausgehen<sup>425</sup>.

### **3.2 Das Spannungsverhältnis zwischen Perfektionsdruck und Unterstützungsbedarf**

Abwertende oder überbewertende Reaktionen der Umwelt gegenüber Eltern mit Behinderung können Auswirkungen auf das Selbstbewusstsein und auf die Außendarstellung behinderter Mütter haben, wie am Beispiel von Frau I. deutlich wird:

*„Also für mich bedeutet Muttersein mit Behinderung - die Anstrengung liegt für mich darin, dass ich immer noch das Gefühl hab, ich muss mich beweisen. Und muss vieles - also ich darf auch nicht, wie alle anderen Mütter, zu viel jammern.“<sup>426</sup>*

Auch die blinde Frau A. spürt den Druck, der Umwelt ihre Mutterfähigkeiten beweisen zu müssen. Sie vermutet, dass jedes Missgeschick mit Kind, jede schwierige Situation auf ihre Behinderung zurückgeführt wird und deshalb zu vermeiden ist.

*„Oder, im Garten kriegt man es ja besonders mit, wenn, wenn da mal irgendwas schief gelaufen ist oder sie hingefallen ist und sich weh getan hat, dann war bei mir gleich so im Kopf: `Na ja, die denken ja, das liegt daran, dass ich sie nicht sehe.“<sup>427</sup>*

Deutlich wird, dass Mütter, die unter einem starken Leistungsdruck stehen, versuchen, die Familienarbeit möglichst perfekt zu bewältigen. Aufgrund ihrer behinderungsbedingten Einschränkungen ist dieses jedoch nicht immer möglich.

---

<sup>423</sup> Interview Frau I., Zeilen 260-267

<sup>424</sup> Vgl. Levinas 1995, S. 69

<sup>425</sup> Rösner 2002, S. 11

<sup>426</sup> Interview Frau I., Zeilen 278-280

<sup>427</sup> Interview Frau A., Zeilen 864-866

Frau H. erinnert sich an die ersten Jahre ihrer Mutterschaft, die von starker Überlastung gekennzeichnet waren. Der Vergleich mit nichtbehinderten Müttern bewirkte bei Frau H. das Gefühl, eine Versagerin zu sein, die ihrer Mutterrolle nicht gewachsen ist.

*„Ich hab mich sehr unter Druck gesetzt gefühlt manchmal auch, durch so hundertprozentige Muttis, die da gewohnt haben. Obwohl ich so nicht sein wollte, aber es kam dann trotzdem so hoch bei mir, dass ich das nicht meistern kann.“<sup>428</sup>*

Auch die körperbehinderte Frau I. beschreibt einen diffusen Druck, der Umwelt und der Primärfamilie ihre Befähigung als Mutter beweisen zu müssen. Sie vermutet, dass jede Offenlegung von Schwäche und Hilfsbedürftigkeit von der Umwelt als Zeichen ihrer Unfähigkeit und somit als Bestätigung vorhandener Vorurteile interpretiert würde.

*„(...) weil dann wirklich schnell kommt: 'Das hast du doch vorher gewusst, das haben wir dir vorher gesagt.' [...] Das macht es mir manchmal anstrengend und da fühle ich mich auch isoliert.“<sup>429</sup>*

Benötigt eine Mutter fremde Hilfe bei der Bewältigung der Familienaufgaben, so besteht die Gefahr, dass sie aufgrund des internalisierten Anspruchs der unabhängigen, perfekten Mutter Minderwertigkeitsgefühle entwickelt und sich unter einem besonders starken Beweisdruck ihrer Mutterfähigkeiten sieht. Frau M., die zu ihrer Unterstützung im Alltag Assistenzkräfte einsetzt, beschreibt das Gefühl, wesentlich perfekter als nichtbehinderte Mütter sein zu müssen, um zu beweisen, dass sie der Mutterrolle trotz Inanspruchnahme von persönlicher Assistenz gewachsen ist.

*„Ja, ich hab eben immer so dieses Gefühl, ich muss meine Behinderung durch die Assistentinnen auch eben so unauffällig wie möglich machen und muss das leisten - mindestens das leisten – was andere Mütter auch leisten, wenn nicht sogar noch `nen Stück weit besser sein.“<sup>430</sup>*

Um den Gegenbeweis gegen bestehende Vorurteile anzutreten bleibt manchen behinderten Müttern nur der Weg, ihre realen Bedürfnisse zu verleugnen und der Umwelt das Bild einer behinderten Mutter zu vermitteln, die den Alltag scheinbar mühelos und ohne Unterstützung bewältigen kann. Nur so scheint der Beweis möglich, dass sie als behinderte Frau in der Lage ist, die Mutterrolle angemessen zu erfüllen. Dieses Verhalten hat jedoch zwangsläufig Überbelastung und Isolation zur Folge, da existierende Schwierigkeiten nicht offengelegt und somit nicht gelöst werden können.

---

<sup>428</sup> Interview Frau H., Zeilen 74-76

<sup>429</sup> Interview Frau I., Zeilen 279-282

<sup>430</sup> Interview Frau M., Zeilen 304-306



Durch die Wechselwirkung zwischen Vorurteilen der Umwelt und eigener Gegenreaktion kann für behinderte Mütter ein schwer zu durchbrechender Kreislauf entstehen: Aufgrund der Erfahrung, als Mütter von der Norm abzuweichen und in erster Linie als defizitäre Behinderte gesehen zu werden, vermeiden sie möglicherweise, sich über Missstände zu beklagen und Unterstützung zum Ausgleich ihrer Behinderung einzufordern. So kann der Eindruck entstehen, behinderten Müttern sei die Bewältigung des Alltags problemlos und ohne fremde Hilfe möglich. Die Notwendigkeit, Unterstützungsangebote zu schaffen, wird somit kaum realisiert.

Im Alltag treffen behinderte Eltern zwangsläufig auf Grenzen, die ihnen durch die Behinderung und/oder durch die gesellschaftlichen Bedingungen gesetzt werden. So berichtet Frau H., dass sie aufgrund zunehmender Einschränkungen auf körperliche Aktivitäten wie Schlittschuh laufen oder Tischtennis spielen mit den Kindern verzichten muss. Sie fand jedoch andere Wege für eine gemeinsame Freizeitgestaltung mit den Kindern:

*„[...] das verlagert sich alles so auf so Gesellschaftsspiele zu Hause. Dann bringt sie halt ab und zu so Gesellschaftsspiele aus der Bücherei mit und dann bin ich auch bereit weil ich das halt noch gut kann, mit ihr zu spielen. Das ist mein Part sagen wir mal in der Familie.“<sup>431</sup>*

Bei den Müttern, die sich in ihren Aktivitäten mit den Kindern eingeschränkt fühlen, findet sich eine besondere Hervorhebung der Fähigkeiten wieder, die sie auf anderen Ebenen besitzen. Die blinde Frau C. merkt beispielsweise an, dass sie sich intensiver als nichtbehinderte Eltern mit ihrem Kind beschäftigt. Der intensive Kontakt mit dem Kind hat dabei aus ihrer Sicht die gleiche Qualität wie jene Aktivitäten, die sie ihren Kindern nicht bieten kann. Sie führt hierzu im Gespräch Folgendes aus:

*„Weil wir mit dem Kind ja doch `ne ganze Menge auch, auch dem Kind so bieten. Die Frage, ob es die selbe Qualität ist, wenn ich mich zu Hause viel mit ihm beschäftige oder viel spazieren geh. Das ist soviel oder genauso wichtig, wie wenn ich mit dem Kind am Wochenende sonstwo hinfahr mit dem Auto.“<sup>432</sup>*

Die den Kindern gebotene Geborgenheit und Nähe wird hier als besonders hohe Qualität beschrieben, die die blinden Eltern positiv aus der Masse der Eltern hervorhebt. Frau C. grenzt sich zudem von Familien, die nicht im traditionellen Sinne funktionieren, ab.

*„Also, so unser Nachbarskind, das halt bei den Großeltern wohnt und so, also so keinen Vater, und Mutter nur einmal die Woche kommt und so was. Da denke ich, das ist bei uns halt besser und die ist total oft bei uns, weil's halt, bei uns gibt's halt `ne richtige Familie und das find ich*

---

<sup>431</sup> Interview Frau H., Zeilen 211-214

<sup>432</sup> Interview Frau C., Zeilen 689-692

*halt auch total wichtig. Dann ist es vielleicht nicht so wichtig, ob man nun zweimal die Woche schwimmen geht oder nur einmal im Monat.*<sup>433</sup>

Eine Höherbewertung der eigenen pädagogischen Fähigkeiten im Vergleich mit nichtbehinderten Eltern findet sich auch bei der gehörlosen Frau D.:

*„Und ich denk manchmal, da könnten die sich `ne ganz schöne Scheibe abschneiden von uns gehörlosen Eltern.“*<sup>434</sup>

Bei Frau G. findet sich dagegen kein Über- bzw. Unterlegenheitsgefühl, wenn sie sich mit anderen Eltern vergleicht. Sie lebt mit der selbstbewussten Einstellung, dass eine Behinderung eine gleichberechtigte Lebensmöglichkeit unter vielen anderen ist.

*„Ja, meine Maxime ist eigentlich immer: andere Leute haben auch Probleme und ob ich jetzt gesund bin aber viele psychische Probleme habe oder Alkohol trinke oder weiß der Kuckuck, Probleme habe mich im Leben durchzusetzen oder so was, oder ob ich klein bin mit ein paar Knochenbrüchen, die mich letztendlich auch irgendwo gestärkt haben.“*<sup>435</sup>

Vor allem die befragten blinden und körperbehinderten Mütter fühlen sich einer starken sozialen Kontrolle und einem Perfektionsdruck ausgesetzt. Es lassen sich verschiedene Modelle des Umgangs mit gesellschaftlichen Vorurteilen und Erwartungen finden. Teilweise wird der Perfektionsanspruch und ein daraus resultierendes Minderwertigkeitsgefühl durch die Betonung besonderer (pädagogischer) Fähigkeiten kompensiert. Dabei werden die Erziehungsmethoden und Lebensweisen von nichtbehinderten Eltern, die nicht dem gesellschaftlichen Elternbild entsprechend funktionieren, abgewertet.

Eine andere Form des Umgangs ist die Infragestellung der existierenden Normvorstellungen. Wird die eigene Lebensform als eine gleichberechtigte Form unter vielen anderen gesehen, und die Behinderung nicht als Defizit empfunden, das ausgeglichen werden muss, so scheint eine Abgrenzung und Abwertung von Eltern, die die gesellschaftlichen Normen nicht erfüllen, nicht erforderlich zu sein.

Für manche der befragten Frauen stellt die Mutterschaft ein zentrales Element ihres weiblichen Selbstverständnisses dar. Sie stellten fest, dass die Geburt des Kindes ihr Selbstbild positiv veränderte, wie die gehörlose Frau D.. Bei ihr bewirkte die Tatsache, Mutter zu sein, das Gefühl von Stolz und gesteigerter Wertigkeit.

---

<sup>433</sup> Ebda., Zeilen 700-705

<sup>434</sup> Interview Frau D., Zeilen 687-688

<sup>435</sup> Interview Frau G., Zeilen 1098-1102

*„Das ist unbeschreiblich, das ist so schön ein Kind zu haben und ich fühle mich selber auch viel wertvoller dadurch. Ich kann mir das gar nicht mehr vorstellen ohne Kind.“<sup>436</sup>*

Auch Frau F. berichtet über eine Steigerung ihres Selbstvertrauens durch die Mutterschaft:

*„Im Großen und Ganzen hatte ich ein stärkeres Selbstwertgefühl als ich jemals zuvor hatte im Leben und insofern hab ich mir da auch einfach Dinge zugetraut.“<sup>437</sup>*

Es kann angenommen werden, dass die Umwelt eine behinderte Frau durch die Mutterschaft nicht länger als asexuelles Neutrum, sondern als Frau wahrnimmt, denn ein Kind stellt für die Umwelt den lebenden Beweis dafür dar, dass die betroffene behinderte Frau Sexualität lebt. Mütter mit Behinderung fühlen sich in der Folge gesellschaftlich aufgewertet und der existierenden Vorstellung von Normalität ein Stück näher.

## **4 Alltagsschwierigkeiten und Lösungsstrategien**

In den folgenden Kapiteln werden die alltäglichen Barrieren und Schwierigkeiten, auf die Eltern mit Körper- oder Sinnesbehinderungen im Familienalltag treffen, untersucht und erprobte Lösungsstrategien vorgestellt.

Ebenso wie bei nichtbehinderten Müttern und Vätern gestaltet sich der Alltag behinderter Eltern in Abhängigkeit von ihrer individuellen Lebenssituation<sup>438</sup>. Verschiedene Aspekte, wie die Anzahl der Kinder und deren Alter, Berufstätigkeit, die finanzielle Situation, die Wohnsituation haben auf die Gestaltung des Alltags zentralen Einfluss. Auch die Art der Behinderung und die hiermit verbundenen individuellen Einschränkungen wirken sich im Alltag unterschiedlich aus. So kann davon ausgegangen werden, dass sich die Anforderungen für eine körperbehinderte Mutter anders darstellen als für eine gehörlose Mutter oder einen blinden Vater. Im Folgenden sollen diese Unterschiede eingehender untersucht werden.

### **4.1 Die Wohnbedingungen**

Wie bereits im Kapitel „Lebenslagen von Menschen mit Körper- und Sinnesbehinderungen“<sup>439</sup> erläutert wurde, hat das Maß der Barrierefreiheit der Umwelt einen entscheidenden Einfluss darauf,

---

<sup>436</sup> Interview Frau D., Zeilen 708-710

<sup>437</sup> Interview Frau F., Zeilen 289-290

<sup>438</sup> Vgl. Mütterzentrum Dortmund e.V. 1998, S. 8-9

<sup>439</sup> Vgl. Kapitel II.2

ob und inwieweit Menschen mit Behinderungen die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben möglich ist. Die Barrierefreiheit stellt somit auch für Eltern mit einer Mobilitätsbehinderung ein relevantes Thema dar.

Die befragten körperbehinderten Mütter und Väter, die auf eine barrierefreie Umgebung angewiesen sind, wählten eine häusliche Umgebung, die ihren Erfordernissen entspricht. Sie wohnen in ebenerdigen Wohnungen oder Häusern, die mühelos mit dem Rollstuhl erreichbar und vom Platz großzügig bemessen sind<sup>440</sup>. Im Fall von Frau I. war eine bauliche Anpassung des Eingangsbereichs in Form einer Rampe notwendig<sup>441</sup>, und die schwerstbehinderte Frau L., die einen Elektrorollstuhl benutzt, baute zusammen mit ihrem Mann ein Haus, das speziell auf ihre Bedürfnisse zugeschnitten ist, da ihr eine behindertengerecht gestaltete Wohnung ein erhöhtes Maß an Unabhängigkeit ermöglicht<sup>442</sup>.

Auch innerhalb der Wohnung können bereits geringfügige Wohnanpassungen zu einer größeren Unabhängigkeit des behinderten Menschen beitragen, wie Frau I. darlegt.

*„Und in der Wohnung gibt es keine baulichen Veränderungen, außer im Bad einen Duschsitz für mich und einen Haltegriff an der Toilette.“<sup>443</sup>*

Eine an die individuellen Bedürfnisse angepasste Wohnung erhöht für Menschen mit Behinderungen die Möglichkeiten, sich selbstständig bewegen und Dinge verrichten zu können. Ist die Wohnsituation nicht barrierefrei gestaltet, so können nachteilige Auswirkungen entstehen, wie Frau G.s Erfahrungen im Zusammenhang mit ihrer Mutterschaft zeigen.

*„Bis zu einem Jahr [der Mutterschaft, Anm. d. Verf.] haben wir in einer Wohnung auf der ersten Etage gewohnt und da war's schon schwer sie zu tragen, und im Kinderwagen.“<sup>444</sup>*

Durch eine ungünstige Wohnsituation, so wird deutlich, kann eine stärkere Abhängigkeit des behinderten Elternteils vom Partner entstehen.

## **4.2 Mobilität und Zugänglichkeit außerhalb des Hauses**

Mobilitätsbehinderte Eltern treffen in ihrem Alltag vor allem dann auf unüberwindbare Barrieren, wenn sie sich mit der Familie außerhalb des Hauses bewegen wollen, wie Herr K verdeutlicht. Der

<sup>440</sup> Vgl. Falldarstellung Herr K., Kapitel IV.10; Frau M.; Kapitel IV.12; Frau I. Kapitel IV.9

<sup>441</sup> Vgl. Interview Frau I., Zeilen 421-422

<sup>442</sup> Vgl. Falldarstellung Frau L., Kapitel IV.11.1

<sup>443</sup> Interview Frau I., Zeilen 422-424

<sup>444</sup> Interview Frau G., Zeilen 497-498

stark körperbehinderte Vater beschreibt umfassende gesellschaftliche Zugangsbarrieren für mobilitätsbehinderte Menschen:

*„Sobald wir in die Gesellschaft hinein gehen, haben wir Probleme, kann man sagen, eigentlich. Unser Umfeld, unser privates Umfeld konnten wir ganz gut einrichten aber außerhalb der eigenen vier Wände fangen eigentlich die Probleme allzu oft an.“<sup>445</sup>*

Wie alle mobilitätseingeschränkten Menschen sind auch körperbehinderte Eltern mit baulichen Barrieren wie unüberwindbaren Stufen vor Läden, Arztpraxen usw. konfrontiert. Als Eltern treffen sie zusätzlich auf Einschränkungen in allen Bereichen der Kinderversorgung und -erziehung sowie der Freizeitgestaltung. Der Rollstuhlfahrer Herr K. zählt auf:

*„Das geht bei Geschäften los, also Kinderabteilungen, die im Keller oder also bei Klamotten kaufen im Keller oder im ersten Stock sind, oder irgendwelche anderen Freizeitangebote wie Museen. Also zum Teil ist das immer noch ein Thema, dass die nicht zugänglich sind. Und wenn ich einfach rein könnte bei Ausstellungen und so. Oder Sommerfreizeitangebote, wenn da irgendwelche Stufen nicht zu überwinden sind, das ist eigentlich, was mich nach wie vor auch heute noch nervt.“<sup>446</sup>*

Die Frage der Mobilität und der Zugänglichkeit bestimmt nicht nur über die Teilhabe und Nicht-Teilhabe am Leben der Gemeinschaft. Zugänglichkeit bedeutet nicht nur einen bestimmten Ort erreichen oder sich dort orientieren oder verständigen zu können, sondern auch soziale Wahlmöglichkeiten zu haben und eigene Entscheidungen treffen zu können. Zugangsbarrieren unterschiedlicher Art können zum Ausschluss einer ganzen Familie oder zu einer Einschränkung der Möglichkeiten, gemeinsam Aktivitäten zu unternehmen, führen, die für andere Familien selbstverständlich sind.

Neben Barrieren, die mobilitätsbehinderten Eltern den Zugang zum gesellschaftlichen Leben erschweren, berichten sowohl körperbehinderte wie auch blinde Eltern über individuelle, behinderungsbedingte Einschränkungen ihrer Mobilität.

So wird der gefahrlose Transport des Kindes mit dem Rollstuhl als eine Schwierigkeit beschrieben, die kreativer Lösungen bedarf<sup>447</sup>. Der körperbehinderte Herr K. erinnert sich an eine von ihm entwickelte Strategie, die ihm den Transport der Kinder bereits ab dem Babyalter ermöglichte:

*„Auch schon wie sie ganz klein waren. Entweder dass ich sie quer drauf gelegt hab oder dass, ich hab `nen Rollstuhl mit `ner verstellbaren Rückenlehne, so dass ich mich `nen bisschen zu-*

---

<sup>445</sup> Interview Herr K., Zeilen 765-767

<sup>446</sup> Ebda., Zeilen 736-741

<sup>447</sup> Vgl. Interview Frau I., Zeilen 469-472 sowie Interview Herr K., Zeilen 179-190

*rück gelehnt hab, und dann konnte er auch auf dem Schoß liegen oder so`n bisschen sitzen. Das war kein richtiges Sitzen, das war so`n halbes Liegen dann.*<sup>448</sup>

Sobald die Kinder sitzen können ist der Transport gefahrloser zu bewältigen, da sie auf dem Schoß der sich im Rollstuhl fortbewegenden Eltern angeschnallt werden können<sup>449</sup>.

Aufgrund der fehlenden Möglichkeit, einen Kinderwagen zu schieben<sup>450</sup>, transportierten die befragten blinden Eltern ihr Kind teilweise in einem Tragetuch oder mittels einer Rückentrage, beides sind Vorrichtungen, die auf dem regulären Babyausstattungsmarkt erhältlich sind. Herr H. erinnert sich daran, seine Tochter im Kleinkindalter aufgrund fehlender Alternativen auf der Schulter getragen zu haben.

*„Aber Tragesack, so gerade am Anfang, den auf dem Bauch, das ging immer sehr gut, aber nachher für den Rücken hatte ich keine idealen Teile gefunden. Dass wir dann beim Tragen auch, sobald sie - so mit einem Jahr etwa - dazu umgestiegen sind, dass ich sie nur noch auf der Schulter sitzen hatte und sie an einem Fuß festhielt.*<sup>451</sup>

Die blinde Frau C.<sup>452</sup> und die Rollstuhlfahrerin Frau F. lösten die Transportfrage des Babys, indem sie Aktivitäten nur gemeinsam mit ihrem Partner unternahmen. Frau F. beschreibt:

*„[...] mit dem Kind spazieren zu gehen. Gleichzeitig einkaufen und Kind auf einmal, solche Dinge habe ich nicht gemacht. Das haben wir dann immer zusammen gemacht.*<sup>453</sup>

An dieser Stelle wird offensichtlich, dass das Fehlen von an die Bedürfnisse behinderter Eltern angepasster Transportmöglichkeiten des Kindes zu Einschränkungen des behinderten Elternteils führen kann. Dieser wird am selbstständigen Verlassen des Hauses mit Kind gehindert und ist von fremder Hilfe, in den beschriebenen Beispielen vom Partner, abhängig.

#### **4.2.1 Sicherheit im Straßenverkehr**

Die Kleinkindphase, in der die Mobilität des Kindes steigt, wurde sowohl von blinden wie auch von körperbehinderten Eltern als eine Zeit erlebt, in der die gefahrlose Bewegung mit Kind in der Öff-

---

<sup>448</sup> Interview Herr K., Zeilen 187-190

<sup>449</sup> Vgl. ebda., Zeilen 193-196; Interview Frau F., Zeilen 315-316

<sup>450</sup> Vgl. Interview Frau A., Zeilen 229-230; Ehepaar C., Zeilen 228-229; Herr B., Zeilen 164-165

<sup>451</sup> Interview Herr B., Zeilen 174-177

<sup>452</sup> Vgl. Interview Ehepaar C., Zeilen 229-230

<sup>453</sup> Interview F., Zeilen 312-314

fentlichkeit schwierig wird. Der körperbehinderte Vater Herr K. beschreibt die Unsicherheit, das Verhalten des Kindes im Straßenverkehr richtig einzuschätzen:

*„Wie verhalten sie sich, wenn man spazieren geht oder erst mal die Straße runter geht und solche Sachen, ne. Wenn sie anfangen zu laufen.“<sup>454</sup>*

Zwar kann der Einsatz eines entsprechenden Hilfsmittels, wie beispielsweise ein Elektrorollstuhl im Fall des Herrn K.<sup>455</sup> oder eine Laufleine im Fall der Frau C.<sup>456</sup>, die eigene Mobilität und somit das Sicherheitsgefühl im Straßenverkehr erhöhen, dennoch sind zusätzliche Maßnahmen notwendig, um die Kinder vor Unfällen zu schützen. Da ihnen die physischen Möglichkeiten zum Eingreifen in Gefahrensituationen fehlen, beschreiben sowohl blinde wie auch körperbehinderte Eltern, dass sie von ihren Kleinkindern im Straßenverkehr besonders große Disziplin erwarten. So verlangten die blinden Eltern Herr B.<sup>457</sup> wie auch Frau A., dass ihre Kinder anfangs grundsätzlich an der Hand laufen mussten. Frau A führt aus:

*„Als sie dann aber anfang selber zu laufen, war auch klar, dass sie die erste Zeit nur an der Hand laufen durfte bei mir, weil ich kann ihr ja nicht hinterherrennen, wenn sie abhaut.“<sup>458</sup>*

Ab einem gewissen Zeitpunkt ist es erforderlich, dass die Kinder lernen, sich selbstständig im Straßenverkehr zu bewegen. Die blinde Frau C. vertraut in dieser Entwicklungsphase des Kindes darauf, dass sich ihr Sohn strikt an Anweisungen hält.

*„Und wenn man ihm sagt: `Bleib an der Straße stehen!´“, dann kann man in 90% der Fälle davon ausgehen, er tut es. Man kann da nicht die Garantie für übernehmen oder Garantie dafür geben, dass er's immer tut, aber er tut es meistens.“<sup>459</sup>*

Der blinde Herr B. beschreibt die Selbstständigkeitsentwicklung seiner Tochter außer Haus als risikoreiche Zeit, in der ihm lediglich verbale Möglichkeiten zur Verfügung standen, um Grenzen zu setzen:

*„Ich hab sie dann in den Seitenstraßen schon immer auch ohne laufen lassen. Klar war nur, dass ich zur Kontrolle ja nur die Stimme hatte“<sup>460</sup>.*

---

<sup>454</sup> Interview Herr K., Zeilen 988-989

<sup>455</sup> Vgl. ebda., Zeilen 988-1007

<sup>456</sup> Vgl. Interview Ehepaar C., Zeilen 571-572

<sup>457</sup> Vgl. Interview Herr B., Zeile 386

<sup>458</sup> Interview Frau A., Zeilen 278-280

<sup>459</sup> Interview Ehepaar C., Zeilen 583-585

<sup>460</sup> Interview Herr B., Zeilen 387-388

Auch die körperbehinderte Frau M.<sup>461</sup> sowie Herr K. disziplinieren die Kinder verbal. An Lautstärke und Tonfall seiner Stimme sollen die Kinder den Ernst der Situation erkennen, wie Herr K. anschaulich beschreibt.

*„Aber dann hab ich natürlich auch `ne Stimme, `ne sehr laute, sehr energische Stimme und die Stimme ist – na, ich möchte nicht sagen TÖDLICH, aber [...] [sie, Anm. d. Verf.] geht durch Mark und Bein. Die hat durchschlagenden Effekt. Die Kinder wissen, genau, wo Schluss ist.“<sup>462</sup>*

Sowohl Herr K. wie auch die blinde Frau A. versuchen den Kindern auf kognitiver Ebene zu vermitteln, dass ihre Möglichkeiten, sie zu schützen, sehr begrenzt sind und daraus eine Notwendigkeit des absoluten Gehorsams im Straßenverkehr resultiert<sup>463</sup>.

Bei Übertretung der aufgestellten Regeln werden teilweise Strafen als Erziehungsmittel eingesetzt, wie Herr B. berichtet:

*„Sie mußte auf jeden Fall immer an jeder Ecke stehen bleiben und ich war da auch sehr streng. Wenn sie einmal dagegen verstoßen hatte, dann war klar, dass eine Woche an der Hand laufen wieder angesagt war. Das hat sie sehr gehasst.“<sup>464</sup>*

Die blinde Frau A. ignoriert Grenzüberschreitungen ihrer Tochter im Straßenverkehr manchmal bewusst, in der Hoffnung, auf diese Weise Machtkämpfe verhindern zu können.

*„Ich glaub, das war auch nur `nen Ausprobieren. Ich glaub, vielleicht, wenn ich völlig überreagiert hätte, dass sie es dann spannend gefunden hätte.“<sup>465</sup>*

Sowohl der blinde Herr B. und der körperbehinderte Herr K. beschreiben durchlebte Gefahrensituationen als wichtige Lernerfahrung für das Kind. Eine glücklich überstandene Gefahr bot ihrer Ansicht nach dem Kind die Chance, die eigenen Möglichkeiten und Grenzen zu erkennen.

*„Also, ich war immer froh über die kleinen Unfälle und hab also auch mit meinen, meinen Kindern bewußt und gezielt kleine Risiken begangen oder überwunden so dass sie auch selber merkten, was sie können und was sie nicht können.“<sup>466</sup>*

Um eine möglichst hohe Sicherheit im Straßenverkehr zu gewährleisten, erwarten die befragten blinden und körperbehinderten Eltern große Disziplin von Seiten der Kinder. Gefahren außer Haus lassen sich ihrer Erfahrung nach eher vermeiden, wenn klare Regeln und Grenzen aufgestellt und deren strikte Einhaltung gefordert wird.

<sup>461</sup> Vgl. Interview Frau M., Zeile 127

<sup>462</sup> Interview Herr K., Zeilen 1008-10014

<sup>463</sup> Vgl. ebda., Zeilen 1029-1036; Frau A., Zeilen 327-330

<sup>464</sup> Interview B., Zeilen 392-395

<sup>465</sup> Interview A., Zeilen 342-343

<sup>466</sup> Interview K., Zeilen 1047-1049



Grenzerfahrungen werden als sinnvolle Lernerfahrung für die Kinder beschrieben, um ihre eigenen Möglichkeiten einzuschätzen.

#### 4.2.2 Das Einkaufen mit Kind

Als besonders große Hürde bei der Alltagsbewältigung wird sowohl von körperbehinderten wie auch von blinden Eltern der gemeinsame Einkauf mit Kleinkind beschrieben. Die blinde Frau C. empfindet beim Einkaufen vor allem die Koordination von Kind, Einkaufskorb und Blindenhund als anstrengend<sup>467</sup>. Das Einkaufen mit Kind kostet auch die Rollstuhlfahrerin Frau I. enorm viel Kraft und hat eine starke Erschöpfung zur Folge. Sie führt aus: *„Also nach dem Einkaufen bin ich immer fix-und-foxi, also bin dann schweißgebadet.“*<sup>468</sup>

Einkäufe mit den Kindern in größeren Kaufhäusern werden von den befragten blinden Eltern als besonders problematisch empfunden, da die Beaufsichtigung des Kindes in einem unübersichtlichen Kaufhaus schwer zu leisten ist.

*„[...] im Kaufhaus, da ist er erst mal weg für mich, da weiß ich nicht mehr, wo ich suchen soll, da weiß ich nicht mehr, was ich machen soll, da hatte ich auch ein bisschen Schiss davor.“*<sup>469</sup>

Zur Vermeidung von anstrengenden Kaufhausbesuchen mit den Kindern unternimmt nur einer der Partner alleine oder mit Assistenz die Einkäufe und teilweise greift das Ehepaar C. auf die Bestellung der benötigten Artikel bei Versandhäusern zurück<sup>470</sup>.

#### 4.2.3 Barrieren bei der Freizeitgestaltung

Aufgrund der bereits beschriebenen Zugangsbarrieren zu vielen gesellschaftlichen Bereichen sind Freizeitangebote wie beispielsweise der Schwimmbad- oder Kinobesuch für manche Familien mit einem behinderten Elternteil nur begrenzt nutzbar. Trotz vielfältiger Einschränkungen finden Familien mit behinderten Elternteilen jedoch Möglichkeiten der gemeinsamen Freizeitgestaltung, wie in den Interviews deutlich wird.

Um mit seinen Kindern gemeinsam aktiv sein zu können, nimmt der körperbehinderte Herr K. beispielsweise einen hohen Eintrittspreis für ein barrierefreies Thermalbad in Kauf<sup>471</sup> und die Roll-

---

<sup>467</sup> Vgl. Interview Ehepaar C., Zeilen 336-347

<sup>468</sup> Interview Frau I., Zeilen 144-145

<sup>469</sup> Interview Ehepaar C., Zeilen 636-638

<sup>470</sup> Vgl. ebda., Zeilen 654-663

<sup>471</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 632-641

stuhlfahrerin Frau I. fand nach längerer Suche einen Spielplatz, der so ausgestattet ist, dass sie ihr Kind alleine betreuen kann. Diese für sie optimalen Bedingungen beschreibt Frau I. folgendermaßen:

*„Also, wenn viel Rasen da ist und der Sand eben nur an einer Stelle ist, `nen großer Sandkasten und ansonsten sind die Spielgeräte auf Rasen, da kann ich dann natürlich auch alleine mit Simone hingehen.“<sup>472</sup>*

Bauliche Barrieren schränken nicht nur die Möglichkeiten der Freizeitgestaltung ein, sondern können mobilitätsbehinderte Eltern grundsätzlich in der Ausübung ihrer Elternrolle behindern, wie Herr K. am Beispiel unzugänglicher Toiletten aufzeigt, deren Benutzung ihm sowohl alleine wie auch mit Kind nicht möglich ist:

*„Ich will die Kinder auch nicht auf irgendwelche Toilette schicken oder mit sonst wem aufs Klo schicken. Also, im Laden mit irgend welchen Verkäuferinnen. Die kennen die nicht, die wollen das nicht, die wollen mit mir, also muß `ne rollstuhlgerechte Toilette her.“<sup>473</sup>*

Auf besondere Herausforderungen treffen mobilitätsbehinderte Eltern bei der Planung eines Familienurlaubs. Herr K. beschreibt bereits die Suche nach einem barrierefreien Quartier als mühsam, da bestimmte Standards erfüllt sein müssen, damit er eine Ferienwohnung ohne zusätzliche Hilfe nutzen kann<sup>474</sup>. Auch die Infrastruktur des Urlaubsortes muss je nach Behinderung mehr oder weniger gut zugänglich sein, damit die Familie gemeinsame Unternehmungen durchführen kann.

*„Da geht’s dann darum, dass man an den Strand runter will und dann, wenn am Strand eben keine Paletten liegen, dann ist ein Strand mit `nem Rollstuhl nicht zu benutzen. Die Kinder und die S., die sind dann am Strand und ich hock dann am anderen Ende vom Strand, ne. Also, das ist z.B. keine Lösung.“<sup>475</sup>*

Zwar sind die Möglichkeiten der gemeinsamen Freizeitgestaltung für Familien mit behinderten Elternteilen aufgrund von ungünstigen Umweltbedingungen eingegrenzt, dennoch finden sich Aktivitäten, die zusammen durchgeführt werden können, wenn die Familie bereit ist, weitere Wege zu einem barrierefreien Ort und eine größere finanzielle Belastung auf sich zu nehmen.

---

<sup>472</sup> Interview Frau I., Zeilen 165-167

<sup>473</sup> Interview Herr K., Zeilen 779-781

<sup>474</sup> Vgl. ebda., Zeilen 797-806

<sup>475</sup> Ebda., Zeilen 748-751

#### 4.2.4 Kindergarten- und Schulbesuch

Auch Kindergarten- und Schulbesuch ihrer Kinder wird von verschiedenen Eltern als ein Problem-bereich benannt, in dem sie auf unterschiedliche Barrieren stoßen.

Herr und Frau K., entschieden sich aufgrund des pädagogischen Konzeptes im Falle ihres älteren Sohnes für eine Kindergruppe, die der Rollstuhlfahrer Herr K. jedoch wegen unüberwindbarer Treppen nicht besuchen konnte. Der körperbehinderte Vater verzichtete somit auf den Kontakt zu den Erzieherinnen, zu anderen Eltern sowie auf eine aktive Elternarbeit und überließ diesen Part seiner Frau. Er beschreibt:

*„Es war halt die Absprache zwischen S. und mir, dass – in dem Jahr war sie auch im Erziehungsurlaub – [...] dass dann eben in dem Jahr, oder es waren sogar mehrere, dass sie das dann überwiegend macht mit dem Kindergarten. Also Elternabende, die Kontakte und alles, jedes Engagement, was mit dem Kindergarten verbunden ist.“<sup>476</sup>*

Im Umkehrschluss lässt sich folgern, dass mobilitätsbehinderte Mütter und Väter, die eine aktive Elternschaft leben wollen, auf eingeschränkte Möglichkeiten treffen, die Betreuungseinrichtung ihres Kindes nach pädagogischen Gesichtspunkten auszuwählen. Ihre Wahl hängt vielmehr davon ab, welche Institution für sie grundsätzlich erreichbar ist.

Bestätigt wird diese Annahme durch das Beispiel von Herrn K., der, um die Betreuung [das Hinbringen und Abholen] des jüngeren Sohnes und die Elternarbeit im Kindergarten leisten zu können, auf eine Barrierefreiheit der Einrichtung angewiesen ist. Aus diesem Grund nahm die Familie zur Betreuung des zweiten Sohnes einen Wechsel des Kindergartens vor<sup>477</sup>.

Blinde Eltern berichten über Informationsbarrieren, da ihnen beispielsweise schriftliche Aushänge an Informationstafeln wie Termine nicht bekannt werden. Frau A. beschreibt:

*„Das geht ja schon im Kindergarten los teilweise, dass irgendwelche Aushänge rumhängen, die mir nicht zugänglich sind.“<sup>478</sup>*

Auch die gehörlosen Eltern berichten im Zusammenhang mit der institutionellen Betreuung ihres Kindes über massive Kommunikationsbarrieren. Die gehörlose Frau D., deren hörendes Kind eine Regelschule besucht, bemängelt enorme Schwierigkeiten, wenn sie an Informations- oder Elternabenden teilnehmen will<sup>479</sup>. Eine Verfolgung der Inhalte und eine aktive Beteiligung an Diskussio-

<sup>476</sup> Ebda., Zeilen 689-693

<sup>477</sup> Interview Herr K., Zeilen 694-697

<sup>478</sup> Interview Frau A., Zeilen 977-978

<sup>479</sup> Vgl. Interview Frau D., Zeilen 280-286

nen ist ihr ohne Übersetzung in Gebärdensprache kaum möglich. Frau D. beschreibt ihre individuellen Lösungsstrategien, um dennoch über die Gesprächsinhalte der Elternabende informiert zu sein. Sie bittet andere Eltern um eine grobe Zusammenfassung der besprochenen Inhalte und empfindet zudem als hilfreich, wenn sie im Vorfeld eines Elternabends eine schriftliche Tagesordnung sowie ein anschließendes schriftliches Protokoll der Veranstaltung erhält. Eine umfassende Information sowie die aktive Teilnahme an den Diskussionen ist ihr jedoch ohne Dolmetscher nicht möglich<sup>480</sup>. Die von Frau D. angewendeten Strategien werden von der gehörlosen Mutter als unbefriedigend und als äußerst anstrengend empfunden. Sie beschreibt:

*„Aber es ist so, dass ich immer völlig fertig bin, wenn ich nach den Elternabenden nach Hause komme. Also das ist sehr anstrengend in so 'ner großen Gruppe von den Lippen abzulesen und immer mitzukriegen, wer gerade spricht.“<sup>481</sup>*

Der Einsatz von finanzierten Dolmetschern, so wird hier deutlich, könnte eine Teilnahme an Elternabenden und eine aktive Elternarbeit ermöglichen sowie den Informationsstand gehörloser Eltern verbessern.

#### **4.2.5 Der Schulbesuch behinderter Kinder**

Behinderte Eltern eines ebenfalls behinderten Kindes werden mit der Frage konfrontiert, welche Schulform - Regelschule oder Sonderschule - ihr Kind besuchen soll. Ob eine integrative Beschulung grundsätzlich möglich ist, hängt von der Schulgesetzgebung des jeweiligen Bundeslandes ab<sup>482</sup>.

Weitere Einflussfaktoren auf die Schulwahl sind, neben den gesetzlichen Bedingungen, die persönlichen schulischen Erfahrungen behinderter Eltern, wie das Beispiel von Frau G verdeutlicht. Frau G., die eine Regelschule besuchte, fühlte sich während ihrer Schulzeit häufig als Außenseiterin. Da sie als einzige behinderte Schülerin oftmals eine Sonderbehandlung erhielt, hatte sie das Gefühl, nicht wirklich integriert zu sein. Sie erinnert sich:

*„Also ich durfte in den Pausen nicht raus, ich durfte am Sportunterricht sowieso nicht teilnehmen. Ich hatte immer das Gefühl, ich bin gar nicht richtig drin.“<sup>483</sup>*

---

<sup>480</sup> Ebda., Zeilen 290-298

<sup>481</sup> Ebda., Zeilen 298-301

<sup>482</sup> Vgl. Kapitel II.2.3.2

<sup>483</sup> Interview Frau G., Zeilen 850-851

Bei der Auseinandersetzung um die Schulwahl für ihre Tochter favorisierte sie deshalb anfangs den Besuch einer Sonderschule, entschied sich jedoch für die Regelschule, deren Vorteile sie im gemeinsamen, integrativen Lernen nichtbehinderter und behinderter Kinder sieht<sup>484</sup>.

Da sich die Lehrer anfangs mit der Betreuung des behinderten Kindes während der Pausenzeiten überfordert sahen, übernahmen die Eltern diese Aufgabe, um ihrer Tochter den integrativen Schulbesuch zu ermöglichen. Auch die Tatsache, dass ihre Tochter als einziges behindertes Kind an der örtlichen Grundschule unterrichtet wird, bewirkt eine Sonderstellung, die Frau G. folgendermaßen darstellt:

*„Manchmal merk ich schon an ihr, dass sie so manchmal rausfällt, obwohl die sich sehr bemühen, die Kinder. Aber sie fällt halt raus. Sie ist anders.“<sup>485</sup>*

Die Sonderposition ihres behinderten Kindes in der Klasse könnte nach Ansicht von Frau G. aufgehoben werden, wenn ihre Tochter kein Einzelfall wäre und mehr behinderte Kinder integrativ beschult würden.

*„Was ich nur ganz schön finde ist eigentlich, wenn mehrere Behinderte zusammen sind. Das find ich ganz schön, damit man halt nicht so `ne, so `ne Außenseiterposition schnell hat.“<sup>486</sup>*

Das einzelne behinderte Kind würde dadurch seinen Sonderstatus verlieren und die behinderten Kindern erhielten die Möglichkeit, sich untereinander auszutauschen.

Da eine integrative Beschulung gehörloser Kinder aufgrund der lautsprachlichen Kommunikation in Regelschulen kaum möglich ist, stellt sich für gehörlose Eltern nicht die Frage, ob ihr Kind in einer Regel- oder Sonderschule unterrichtet werden soll, sondern vielmehr, welches Sonderschulkonzept für ihr gehörloses Kind geeignet ist.

Die Frage, ob die Sonderschule die Gebärdensprache fördert und diese im Unterricht angewendet wird, ist für gehörlose Eltern von zentraler Bedeutung, wie im Interview mit dem Ehepaar E. deutlich wird. Die beiden gehörlosen Eltern beschreiben besondere Schwierigkeiten beim Schulbesuch ihrer ebenfalls gehörlosen Kinder. Die Unterrichtssituation in der Sonderschule für Gehörlose wird von den Eltern als sehr unbefriedigend dargestellt. Als Hauptkonflikt beschreibt Herr E. die Negierung der Gebärdensprache sowohl in der Vorschule wie auch in der Schule. Da die Schulkinder sowohl aus hörenden Familien, in denen Lautsprache gesprochen wird, wie auch aus gehörlosen Familien, in denen gebärdet wird, stammen, stehen ihnen sehr unterschiedliche Kommunikationsmöglichkeiten zur Verfügung, die jedoch im Unterricht nicht genügend Berücksichtigung finden.

---

<sup>484</sup> Vgl. ebda., Zeilen 392-396

<sup>485</sup> Ebda., Zeilen 919-920

<sup>486</sup> Ebda., Zeilen 912-914

Wegen der generellen Ablehnung der Gebärdensprache von Seiten der [hörenden] Lehrer wird der Unterricht am Entwicklungsstand der lautsprachlich orientierten Kinder ausgerichtet. Die gebärdensprachlich orientierten Kinder fühlen sich intellektuell unterfordert, da sie über einen wesentlich größeren Wortschatz verfügen als die lautsprachlich erzogenen Kinder<sup>487</sup>.

Die Gebärdensprache, so zeigt sich an diesem Beispiel, deren Anwendung in deutschen Gehörlosenschulen lange Zeit grundsätzlich untersagt war<sup>488</sup>, wird noch immer nicht in allen deutschen Gehörlosenschulen als gleichberechtigte Sprache anerkannt und gelehrt. Gehörlose Kinder ohne Gebärdensprachkompetenz werden durch die ausschließlich lautsprachliche Orientierung der Schulen in ihren Möglichkeiten eingeschränkt, sich umfassendes Wissen anzueignen, da die Wissensvermittlung über Lautsprache nur sehr langsam verläuft. Dagegen fühlen sich Kinder, die mit Gebärdensprache aufwachsen, aufgrund des niedrigen Unterrichtsniveaus intellektuell unterfordert.

Angeregt wird vom Ehepaar E., dass sowohl die Laut- wie auch die Gebärdensprache bereits im Kindergarten und in der Frühförderung vermittelt werden, um ein gleiches Sprachniveau für gehörlose Kinder zu schaffen. Zudem wird der Einsatz von Lehrern mit Gebärdensprachkompetenzen als sinnvoll erachtet, damit der Unterricht in beiden Muttersprachen der Kinder, der Laut- und der Gebärdensprache durchgeführt werden kann<sup>489</sup>.

#### **4.2.6 Kommunikationsbarrieren gehörloser Eltern**

Neben den Kommunikationsschwierigkeiten im schulischen Bereich beschreiben die gehörlosen Eltern grundsätzliche kommunikative Barrieren mit Behörden und Ärzten<sup>490</sup>.

Als Beispiel führt Frau E. an, dass sie aufgrund fehlender Berücksichtigung ihrer Situation keine Möglichkeit hat, in einer medizinischen Notfallsituation einen Arzt zu erreichen. Die gängigen Kommunikationsmittel gehörloser Menschen wie Schreibtelefon oder Faxgerät sind in einer Notsi-

---

<sup>487</sup> Vgl. Interview Ehepaar E., Zeilen 205-253

<sup>488</sup> Bereits im 19. Jahrhundert wurden Gehörlose im deutschen und englischen Sprachraum mit großem Erfolg vorrangig in Gebärdensprache unterrichtet. Ein beachtlicher Teil der damaligen Gehörlosenlehrer war selbst gehörlos. Um 1870 gab es einen Wendepunkt in der Geschichte der Gehörlosen: eine Gegenströmung der Hörenden, bestehend aus Eltern und Lehrern der sogenannten „Taubstummen“, setzte ein offizielles Verbot der Gebärdensprache an Schulen durch. Diese Gruppe vertrat die Auffassung, Gehörlose müssten notwendigerweise sprechen lernen, um sich in die Gesellschaft integrieren zu können [vgl. Sacks 1990, S. 42 ff.]. Sacks stellt dieses Sprachverbot in einen historischen Zusammenhang: „Was mit den Gehörlosen und ihrer Gebärdensprache geschah, war eigentlich Teil einer allgemeinen [und wenn man so will politischen] Bewegung jener Zeit: des viktorianischen Trends zur Unterdrückung und zum Konformismus, zur Intoleranz gegenüber Minderheiten und ihren Gebräuchen, seien sie religiöser, sprachlicher oder ethnischer Natur.“ Sacks 1990, S. 47

<sup>489</sup> Vgl. Interview Ehepaar E., Zeilen 269-305

<sup>490</sup> Vgl. Interview Frau D., Zeilen 280-305; Interview Ehepaar E., Zeilen 645-664 sowie 766-769

tuation, die außerhalb ärztlicher Sprechzeiten auftritt, nicht ausreichend, um Kontakt aufzunehmen und Hilfe herbei zu rufen. Frau E. erinnert sich an eine akute gesundheitliche Krisensituation ihres Sohnes, in der sie auf die Unterstützung des hörenden Nachbarn angewiesen war, der für sie telefonierte, um ärztliche Hilfe herbei zu holen. Frau E. führt aus:

*„Mit `nem Fax wären wir ganz schön blöd dran gewesen. Da hätten wir niemanden mehr erreicht. Also gerade beim Arzt, der interessiert sich doch nicht für ein Fax, was da gerade kommt. Ein Telefon wird sofort abgenommen und da wird dann auch reagiert drauf. Aber `nen Fax, das liegt dann irgendwo auf Halde.“<sup>491</sup>*

Verbessert werden könnte die unbefriedigende Kommunikationssituation gehörloser Eltern u.a. durch die Einrichtung einer zentralen Fax-Notrufnummer für Gehörlose<sup>492</sup>.

Auch der direkte Kontakt mit Behörden und Ärzten wird von der nichthörenden Frau E. als äußerst problematisch empfunden. Sie erinnert sich an eine sehr unbefriedigende Verständigung mit dem Arzt ihres kranken Sohnes: *„Und dann kam der Kinderarzt [...] und die Kommunikation war TOTAL schlecht.“<sup>493</sup>* Eine Lösungsmöglichkeit für diese Situation wird jedoch nicht näher ausgeführt.

Zusammenfassend kann Folgendes festgehalten werden: Die befragten Eltern zeigen eine große Bandbreite an Alltagsschwierigkeiten im außerhäuslichen Bereich auf, die sie in ihren Möglichkeiten, am gesellschaftlichen Leben zu partizipieren, behindern. Feststellen lässt sich, dass die Eltern individuelle Lösungsstrategien zur Überwindung von Hemmnissen und Barrieren entwickeln. Nicht immer sind diese zufriedenstellend, wie das Beispiel der Kommunikationsprobleme der gehörlosen Eltern und ihrer Kinder verdeutlicht.

Manche Schwierigkeiten, wie bauliche Barrieren, könnten durch entsprechende gesetzliche Regelungen zumindest teilweise beseitigt werden. Andere Probleme wiederum, wie die Kommunikationsbarrieren gehörloser Menschen, könnten durch die Finanzierung von Gebärdensprachdolmetschern und/oder die Einrichtung zentraler Telefondienste wesentlich abgemildert werden.

#### **4.3 Einschränkungen und Lösungsstrategien innerhalb der häuslichen Umgebung**

Eine Elternschaft bringt neue praktische Anforderungen mit sich, die zu bewältigen sind. So muss das Baby gewickelt, gebadet, transportiert werden. In einem vergrößerten Haushalt sind die Wäscheberge größer und die Einkäufe aufwändiger. Dementsprechend fällt im Haushalt mehr Alltags-

<sup>491</sup> Interview Ehepaar E., Zeilen 803-808

<sup>492</sup> Vgl. ebda., Zeilen 823-833

<sup>493</sup> Interview Ehepaar E., Zeilen 767-769

arbeit an als in der Zeit vor der Elternschaft. Die befragten Eltern beschreiben bei der Bewältigung des Familienalltags unterschiedliche Schwierigkeiten, die im Folgenden dargestellt werden.

Im Gegensatz zu körperbehinderten Eltern, die bereits während der ersten Lebenswochen des Kindes auch innerhalb der Wohnung mit Mobilitäts- und Versorgungsfragen, wie z.B. dem Transport oder dem Wickeln und Baden des Kindes<sup>494</sup> konfrontiert sind, wird die Babyphase von den befragten blinden Eltern als wenig anstrengend beschrieben. Herr B. erinnert sich: *„Im Säuglingsalter gab's die Schwierigkeiten nicht so groß.“*<sup>495</sup>

Massivere Schwierigkeiten stellten sich bei blinden Eltern erst mit zunehmender Mobilität und Selbstständigkeit des Kleinkindes ein. Frau A. erinnert sich: *„Und, ich fand es wohl dann anstrenger, als sie mobiler wurde.“*<sup>496</sup>

Während dieser kindlichen Entwicklungsphase stießen sowohl die blinde Frau A. wie auch Herr B. auf die Frage, wie sie den Aufenthaltsort des Kindes in der Wohnung feststellen können<sup>497</sup>. Vom Kind verursachte Geräusche wurden als hilfreich empfunden, um das Kleinkind aufzufinden<sup>498</sup>. Um zu vermeiden, dass das Kind die Blindheit als Schwäche erlebt und die Eltern bewusst in eine hilflose Situation bringt, indem es sich beispielsweise versteckt, wurden unterschiedliche Strategien entwickelt: Die blinde Frau A. vermeidet durch Kontaktaufnahme, dass ihre Tochter ihre Unsicherheit realisiert.

*„Wenn sie das einmal rauskriegt, dass ich sie jetzt ganz bewusst suche, dann provoziere ich vielleicht eher, dass sie das mal ausnutzt. Sondern ich hab dann irgendwie `ne Bemerkung gemacht oder sie auf was anderes angesprochen, dass dann schon `ne Reaktion kam, aber dass sie nicht merkte, dass ich sie eigentlich suche.“*<sup>499</sup>

Der blinde Herr B. definierte das Verstecken seiner Tochter als gemeinsames Spiel und machte die Erfahrung, dass sich das Kind infolgedessen in kritischen Situationen nicht vor ihm versteckte.

*„Wir haben bewusst Verstecken gespielt oft, oder das als Spielchen gemacht. Dadurch ist es nie als so'n Verstecken vor mir vorgekommen.“*<sup>500</sup>

Zum Schutz vor den üblichen Gefahrenquellen im Haushalt wie offene Steckdosen, heiße Kochstellen, Bügeleisen und scharfe Messer, gestalteten die blinden Eltern ihre Wohnung bewusst unfallsicher. Frau A. beschreibt, dass sie dabei mit besonders großer Sorgfalt vorgeht:

---

<sup>494</sup> Vgl. Interview Herr, K., Zeilen 108-125; Interview Frau M., Zeilen 383-389; Interview Frau I., Zeilen 3-5

<sup>495</sup> Interview Herr B., Zeile 155

<sup>496</sup> Interview Frau A., Zeile 240

<sup>497</sup> Vgl. ebda., Zeilen 299-309; Interview Herr B., Zeilen 204-208

<sup>498</sup> Vgl. ebda., Zeilen 307-309

<sup>499</sup> Ebda., Zeilen 304-307

<sup>500</sup> Interview Herr B., Zeilen 239-239



*„Dass ich also noch mehr denke ich, als andere Mütter da drauf geachtet habe, auch die Wohnung kindersicher hin zu kriegen, das heißt also sämtliche Schubladen, Schranktüren, wo irgendwas Gefährliches ist, mit Kindersicherungen, Steckdosen ja sowieso.“<sup>501</sup>*

Auch die gehörlose Frau D. erinnert sich daran, dass aufgrund ihrer Gehörlosigkeit neben den üblichen Sicherheitsmaßnahmen zum Schutz des Kindes, wie das Weglegen scharfer Messer oder das Verstauen von Spül- und Putzmitteln an unerreichbaren, gut kontrollierbaren Orten eine besonders hohe Aufmerksamkeit notwendig war:

*„Und ich denke, da musste ich natürlich mehr jetzt noch aufpassen als hörende Eltern, weil die natürlich mitkriegen ob die Schublade gerade geöffnet wird in der Küche, oder ob eine Schranktür geöffnet wird.“<sup>502</sup>*

Um den Familienalltag und die alltäglichen Anforderungen, die mit der Versorgung und Betreuung des Kindes in Zusammenhang stehen, bewältigen zu können, entwickelten die Eltern mit Behinderung unterschiedliche Lösungsstrategien.

So wird berichtet, dass Verrichtungen in Zusammenhang mit der Versorgung des Kindes, wie z.B. das Wickeln oder der Transport, von körperbehinderten Eltern teilweise ausgeübt werden können, wenn sie diese auf andere Weise als bei nichtbehinderten Eltern üblich durchführen. Die mobilitätsbehinderte Frau F. erinnert sich daran, dass sie sich zur Verrichtung einiger Aufgaben, die ihr im Stehen schwer möglich waren, auf den Fußboden setzte und diese somit durchführen konnte:

*„Was ich wohl gemacht habe: Dinge teilweise auf dem Boden gemacht, hab ich mich runtergesetzt, habe das Kind auf der Couch und ich auf dem Boden so ungefähr.“<sup>503</sup>*

Spezielle Handgriffe und Techniken ermöglichen blinden Eltern, das Kind beim Baden zu schützen oder das Baby zu füttern, wie anhand der Beschreibungen von Frau A. und Frau C. deutlich wird. Frau C. erinnert sich:

*„[...] und dann hab ich ihn halt gefüttert, also ‘nen bisschen den Löffel halt, also meinen Finger neben den Löffel gehalten, dass ich immer fühlen konnte wo der Mund halt ist und dann reingeschoben.“<sup>504</sup>*

In diesem Zusammenhang erinnert sich Frau C. an ein Schamgefühl aufgrund ihres Andersseins. Anfangs traute sich die blinde Mutter nicht, ihr Kind mit Hilfe ihrer speziellen Methode in der Öffentlichkeit zu füttern, da sie befürchtete, beim Füttern des Kindes Essen zu verschmieren und somit

---

<sup>501</sup> Interview Frau A., Zeilen 244-247

<sup>502</sup> Interview Frau D., Zeilen 335-337

<sup>503</sup> Interview Frau F., Zeilen 303-305

<sup>504</sup> Interview Ehepaar C., Zeilen 168-171

nicht den Reinlichkeitsanforderungen der Umwelt zu entsprechen<sup>505</sup>. Hier wird eine Versagensangst gegenüber den gesellschaftlichen Leistungsvorstellungen an Mütter offensichtlich, die bei Frau C. zu einer Verhaltensunsicherheit führte.

#### 4.3.1 Adaption des Kindes an die Möglichkeiten des behinderten Elternteils

Körperbehinderte wie auch blinde Eltern beschreiben Situationen, in denen sich ihr Kind an die Behinderung anpasste und ihnen durch eigene Mithilfe die Versorgung erleichterte. So erinnert sich der schwerbehinderte Herr K., dass ihm sein Sohn bereits im Babyalter durch aktive Muskelanspannung das Heben ermöglichte.

*„Ich konnte ihn zwar nur mit einer Hand heben, dann hab ich halt einfach in die, in die Wäsche rein gefasst richtig und eben dann an der Wäsche rausgezogen, aber das, wenn man das sehr behutsam und sehr vorsichtig macht, also am Anfang haben ja die Kinder ein sehr schwaches Genick oder so was – aber wenn man das sehr vorsichtig und sehr langsam macht, dann geht das sehr gut eigentlich. Und so hab ich den halt überhaupt, also aus dem Kinderwagen rausgehoben und auf den Schoß legen können. [...] Der hat das relativ schnell gelernt, dass er sich dann auch anspannen muss, und soweit er eben konnte hat er das eben auch gemacht.“<sup>506</sup>*

Die blinde Frau C. erlebte die Anpassung ihres Babys an ihre Behinderung beim Füttern, indem sich das Kind auf die nach dem Mund tastende Hand einstellte<sup>507</sup>, und die ebenfalls blinde Frau A. stellte fest, dass sich ihre Tochter früh darauf einstellte, nicht visuell mit der Mutter kommunizieren zu können. Sie erinnert sich an das intuitive Verhalten ihrer Tochter, ihr Gegenstände, die sie ihr zeigen wollte, direkt in die Hand zu legen.

*„Die hat sie nicht einfach hin gehalten, und normalerweise greift ja jemand danach, der oder die sieht, sondern in die Hand gelegt, weil sie wahrscheinlich ein paar mal gemerkt hat, dass ich nicht reagiert hab, wenn sie es mir irgendwie nur hin gestreckt hat. Oder, dass sie, wenn sie merkt, dass ich was suche, und sie sieht das, hat sie auch schon früh mir das gegeben, wenn sie gerade Lust dazu hatte natürlich nur.“<sup>508</sup>*

Sobald die Kinder blinder Eltern die Lautsprache erlernt haben, kommunizieren sie vornehmlich auf der verbalen Ebene, um einen Hilfebedarf anzuzeigen. Frau C. beschreibt, dass ihr ältester Sohn in Konfliktsituationen seine Regelverstöße verbal mitteilt, damit diese von den Eltern wahrgenommen werden und eine Auseinandersetzung möglich wird.

---

<sup>505</sup> Vgl. ebda., Zeilen 178-181

<sup>506</sup> Interview Herr K., Zeilen 146-156

<sup>507</sup> Vgl. Interview Ehepaar C., Zeilen 171-172

<sup>508</sup> Interview Frau A., Zeilen 564-568

*„Ich war ich grad ziemlich sauer, hab ihn dann ins Zimmer geschickt ne, und dann kommt er wieder in den Flur, und das hab ich dann schon mitgekriegt, hat aber noch nichts gesagt, und dann sagt er: `Ich steh im Flur!`. So nach dem Motto: `Ich sag dir das jetzt, damit du dann wieder schimpfen kannst.“<sup>509</sup>*

## **5 Technische Unterstützungsmöglichkeiten**

Die zur Verfügung stehenden Unterstützungsmöglichkeiten in Form technischer Hilfsmittel sowie an die Bedürfnisse behinderter Eltern angepasste Möbel nehmen in den Interviews einen breiten Raum ein. Dargestellt werden die Erfahrungen mit dem Einsatz von technischen Hilfen, deren positive Auswirkungen auf den behinderten Elternteil. Weitere Aspekte sind die Kosten sowie der Mangel an geeigneten Hilfsmitteln und Möbeln und dessen Auswirkungen auf die Möglichkeiten behinderter Eltern bei der Gestaltung ihres Familienalltags.

### **5.1 Einsatz von Hilfsmitteln zur Bewältigung des Familienalltags**

Mütter und Väter mit Behinderung sind in der Regel bereits vor der Elternschaft mit der Benutzung von Hilfsmitteln vertraut. Menschen, die nicht gehen können, benutzen beispielsweise einen Rollstuhl, blinde Menschen verfügen über einen Blindenstock oder einen Führhund, und benutzen Uhren mit tastbaren Zifferblättern sowie sprechende Fieberthermometer. Im Haushalt gehörloser Menschen finden sich zumeist Blitzlampen, die den Alarm der Türklingel signalisieren und verschiedene Kommunikationshilfen wie Schreibtelefone, Bildtelefone und Faxgeräte.

Aufgrund neuer Alltagsanforderungen die durch die Elternschaft entstehen, ergibt sich vor allem für körperbehinderte Mütter und Väter ein veränderter Unterstützungsbedarf. Die gängigen technischen Hilfen und handelsüblichen Produkte reichen teilweise nicht mehr aus, um die neuen Aufgaben zu bewältigen<sup>510</sup>. In manchen Fällen ist behinderten Eltern bereits durch die Umstellung auf ein handelsübliches Hilfsmittel geholfen. So konnte die gehbehinderte Frau H. zur Erledigung von Familienaufgaben außer Haus ihre Mobilität erhöhen, indem sie auf allgemein übliche Hilfsmittel für behinderte Menschen, wie einen Gehwagen und einen Rollstuhl, zurückgreift<sup>511</sup>.

Es wird jedoch auch über Hemmschwellen berichtet, gängige Hilfsmittel für behinderte Menschen, die vor der Elternschaft nicht benötigt wurden, zu benutzen, da deren Einsatz als unwiderruflicher Schritt in eine größere Abhängigkeit gesehen wird. Frau H. beschreibt:

---

<sup>509</sup> Interview Ehepaar C., Zeilen 547-550

<sup>510</sup> Vgl. Interview Frau H., Zeilen 151-170; Interview Herr K., Zeilen 108-125

<sup>511</sup> Vgl. Interview Frau H., Zeilen 156-161

*„Ich hab mich lange damit rumgequält damit vorher, und dann war ich halt in der Reha und hab gesehen, wie einfach das ist. Da fuhr eine Frau ein Elektrodreirad und die ist überall damit hingekommen, und das ging alles ganz einfach, und da hab ich gedacht: `Biste eigentlich plem-plem? Immer quälst du dich damit rum. Jetzt beantrag' ich auch so ein Ding, weil ich halt nicht mehr Auto fahren kann, ich muss ja irgendwie rauskommen.“<sup>512</sup>*

Nachdem die Bedenken überwunden wurden, erlebte Frau H. das neue Hilfsmittel als enorme Entlastung. *„Das ist bei mir so, ich hab das als totale Befreiung empfunden so was zu benutzen.“<sup>513</sup>*

### 5.1.1 Spezielle Hilfsmittel zur Versorgung der Kinder

Ein Teil der speziell benötigten Hilfsmittel, die behinderten Eltern die Versorgung des Kindes erleichtern, sind im Handel erhältlich. Die gehörlosen Eltern konnten beispielsweise auf ein akustisches Babysignalgerät zurückgreifen, ein Blitzgerät, das ihnen signalisiert, wenn das Kind schreit. Als problematisch beschreiben beide gehörlosen Mütter, dass es ihnen nicht möglich war, die Art der Geräusche anhand des Gerätes zu unterscheiden. Sowohl Frau E.<sup>514</sup> wie auch Frau D. empfanden diese Situation als sehr belastend, da nicht feststellbar war, ob

*„[...] sie [die Tochter, Anm. d. Verf.] darum bittet, dass ich kommen soll, oder ob sie wirklich Bauchweh hatte, oder ob sie weinte, oder was auch immer los war. Ich musste also immer aufstehen und gucken. Ich konnte nicht am Geschrei erkennen, was es denn war. Und ich bin dann oft 6-7 Mal aufgestanden in der Nacht dann, weil sie nicht besonders gut durchgeschlafen hat.“<sup>515</sup>*

Anhand folgender Äußerung von Frau E.

*„Also Hörende haben natürlich den Vorteil, die können hören und wissen dann genau was los ist. Ich als Gehörlose muss erst mal aufstehen, krieg die Augen nicht auf, muss gucken, was ist überhaupt los.“<sup>516</sup>*,

wird sichtbar, dass die gehörlosen Mütter die realen Möglichkeiten nichtbehinderter Eltern deutlich überschätzen, denn auch hörende Eltern können die Motive des schreienden Kindes nicht zwangsläufig an der Art der kindlichen Laute unterscheiden.

Blinde Eltern konnten auf dem Hilfsmittelmarkt Babywaagen mit Punktschrift, einige Kinderbücher in Blindenschrift sowie Spiele, die für blinde Menschen adaptiert wurden, erwerben<sup>517</sup>.

---

<sup>512</sup> Ebda., Zeilen 166-170

<sup>513</sup> Interview Frau H., Zeilen 165-166

<sup>514</sup> Vgl. Interview Ehepaar E., Zeilen 749-757

<sup>515</sup> Interview Frau D., Zeilen 324-328

<sup>516</sup> Interview Ehepaar E., Zeilen 750-752

<sup>517</sup> Vgl. Interview Ehepaar C., 724-726; Interview Frau A., Zeilen 391-392

Das zur Verfügung stehende Angebot an speziellen Hilfsmittel wird jedoch als unzureichend erachtet. Frau C. führt aus: *„Das Angebot ist nicht so wahnsinnig groß, aber es ist total wichtig, dass es so was gibt.“*<sup>518</sup>

Da die Auswahl an Spielen und Kinderbüchern als zu gering und als zu teuer empfunden wird, passen manche blinde Eltern diese selbst an ihre Bedürfnisse an. Um gleichberechtigt mit den Kindern spielen zu können verändert Frau C. die Familienspiele: *„[...] ich schreib die Schrift halt selber und spiele in Punktschrift oder so.“*<sup>519</sup> Da nur wenige bebilderte Kinderbücher, die zusätzlich mit Blindenschrift bedruckt wurden, auf dem Buchmarkt erhältlich sind, gestaltet die blinde Frau A. Kinderbücher teilweise selbst um, indem sie die Seiten mit einer durchsichtigen Klebefolie versieht, auf die der entsprechende Text in Punktschrift aufgedruckt wurde<sup>520</sup>.

Die befragten körperbehinderten Eltern, die einen Rollstuhl benutzen, berichten über die Notwendigkeit barrierefreier Kindermöbel, um ihr Kind ohne fremde Hilfe versorgen zu können<sup>521</sup>. Unterfahrbare Kinderbetten mit seitlich klappbaren Gittern werden von Müttern und Vätern im Rollstuhl benötigt, um ihr Kind in das Bett hinein- und hinausheben zu können<sup>522</sup>. Auch Wickeltische in geeigneter Höhe werden von den Eltern im Rollstuhl als hilfreiche Möglichkeit beschrieben, um ihr Kind eigenständig versorgen zu können<sup>523</sup>.

Da reguläre Anbieter von Kindermöbeln in der Regel keine Möbel im Programm führen, die für Eltern mit Rollstuhl geeignet sind, sind diese auf eigene, kreative Lösungen angewiesen. Eine Lösungsmöglichkeit besteht in der Eigenkonstruktion und dem Umbau von Möbeln: Frau I. berichtet, dass sie ein vorhandenes Möbel - ein Bett - von Freunden an ihre Bedürfnisse adaptieren ließ:

*„Und dann haben wir halt selber so `ne Konstruktion gebaut, weil Simone war eben auch mit ihren sechzehn Monaten schon so alt, dass wir nicht die Matratze hätten ganz hoch tun können, sondern die musste halt schon tiefer sein, und dann haben wir halt selber die Stäbe, also hat `nen Freund uns geholfen – rausgesägt, neue Schrauben rein, dass man die jetzt so rausnehmen kann.“*<sup>524</sup>

---

<sup>518</sup> Interview Ehepaar C., Zeilen 736-737

<sup>519</sup> Interview Ehepaar C., Zeilen 729-730

<sup>520</sup> Vgl. Interview Frau A., Zeilen 392-463

<sup>521</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 137 ff; Interview Frau I., Zeilen 3-36; Interview Frau L., Zeilen 272-295

<sup>522</sup> Vgl. Interview Frau I., Zeilen 22-31

<sup>523</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 112-114; Interview Frau I., Zeilen 31-33

<sup>524</sup> Interview Frau I., Zeilen 24-26

Die Untersuchung zeigt: In manchen Fällen kann bereits die Umstellung auf ein gängiges Hilfsmittel für Behinderte wie ein Rollstuhl oder ein Gehwagen eine enorme Entlastung bei der Bewältigung der durch die Elternschaft veränderten Alltagsanforderungen bedeuten.

Barrierefreie Produkte, wie Kindermöbel, Spiele und Bücher, die den Eltern die Versorgung und Betreuung des Kindes ermöglichen bzw. erleichtern sind nicht in ausreichender Form im Handel erhältlich. Aus diesem Grund entwickeln blinde und körperbehinderte Eltern teilweise individuelle, behelfsmäßige Alltagslösungen.

### 5.1.2 Der Nutzen von Hilfsmitteln und barrierefreien Kindermöbeln

Die befragten Eltern, die Hilfsmittel oder adaptierte Kindermöbel benutzen, weisen in verschiedenen Kontexten auf deren Vorteile hin. Der Einsatz von Hilfsmitteln und adaptierten Vorrichtungen wirkt demnach auf unterschiedlichen Ebenen.

Hilfsmittel oder an die Bedürfnisse des behinderten Elternteils angepasste barrierefreie Kindermöbel versetzen manche Eltern grundsätzlich in die Lage, Familienaufgaben zu übernehmen. Herr K. führt hierzu Folgendes aus:

*„Wir haben ein paar Sachen umgebaut, ich wollte auch wickeln. Aber man muss vielleicht noch dazu sagen, dass wir beide die Kindererziehung, das Kinder händeln, auch immer uns irgendwie teilen wollten. Also, ich wollte auch `nen großen Teil da dran mit haben, also partizipieren.“<sup>525</sup>*

Der Einsatz von Hilfsmitteln gibt Frau H das Gefühl, einen wichtigen Teil zum Familienleben beitragen zu können und erhöht somit ihr Selbstbewusstsein. Sie beschreibt die positiven Auswirkungen der Benutzung eines Elektrorollstuhls:

*„Also, das bringt schon viel mehr weiter, das gibt einem schon das Gefühl eigenständig auch Unternehmungen durchzuführen, Erledigungen auch durchzuführen, die der Familie auch helfen. Was weiß ich, Brot kaufen oder einfach mal paar Tüten Milch oder was kaufen.“<sup>526</sup>*

Für die schwerbehinderte Frau M., die im Alltag Assistenz benutzt, ist wichtig, mit Unterstützung von Hilfsmitteln autonomer handeln und die eigenen Erziehungsvorstellungen ohne fremde Hilfe umsetzen zu können. Sie führt dieses an einem Beispiel aus:

*„Also, mein Sohn ist jetzt zweieinhalb, in einer Phase, wo er immer mehr so seinen eigenen Willen spürt und den auch durchsetzen möchte, und wir da eben auch Kämpfe haben. Und ich hab mir halt einen Sicherheitsgurt jetzt montieren lassen, der um uns beide auch rum passt und*

<sup>525</sup> Interview Herr K., Zeilen 108-111

<sup>526</sup> Interview Frau H., Zeilen 158-160

*ja, bekomm das eben auch damit ganz gut hin, eben so meine Richtung auch klar zu machen vor ihm, indem ich auch die Assistentin bitte, ihn mir auf den Schoß zu setzen und ich bestimme dann, wo's lang geht.*<sup>527</sup>

Herr K. erläutert in diesem Zusammenhang, dass er die Unabhängigkeit durch technische Hilfen und Hilfsmittel gegenüber dem Einsatz personeller Hilfe bevorzugt:

*„Und ich bin eher ein Mensch, der eigentlich versucht, mit wenig Assistenzstunden zurecht zu kommen. Also, es gibt viele, die ähnlich behindert sind wie ich, die wesentlich mehr Assistenzstunden haben, und ich könnte sie auch haben, mehr Stunden. Aber ich, ich will eigentlich gar nicht mehr. Ich [...] will die [Assistenten, Anm. d. Verf.] so wenig wie möglich eigentlich bei mir an der Wäsche haben, und es ist schön zu wissen, ich hab sie und ich kann jederzeit, sobald ich sie brauche, erhöhen und mehr abrufen. Trotzdem [...] hab ich eher die, sag ich mal technische Lösung, Hilfsmittellösung liegt mir mehr.“*<sup>528</sup>

Die Untersuchung verdeutlicht: Ob körperbehinderte Eltern ihre Kinder teilweise selbstständig versorgen können, hängt unter anderem vom Vorhandensein geeigneter Hilfsmittel und adaptierter Möbel ab.

Durch Hilfsmittel und geeignetes Mobiliar, das den Bedürfnissen behinderter Eltern entspricht, wird diesen eine größere Unabhängigkeit von fremder Hilfe ermöglicht.

Fehlen geeignete Hilfsmittel, so kann der betroffene Elternteil mit Behinderung in eine Überforderungssituation geraten. Frau F. erinnert sich, dass sie wegen mangelnder Transportlösungen für ihr Kind mehrfach ihre körperlichen Grenzen übertrat und sich in gefährliche Situationen begab:

*„Das war ganz schön gefährlich, ich hab dann zum Beispiel mein Kind, obwohl ich so wackelig auf den Füßen war, vom Bettchen zum Wickeltisch getragen. Oder ich weiß doch wie schnell ich falle oder umknicke: ich bin nie hingefallen.“*<sup>529</sup>

### 5.1.3 Finanzierung von Hilfsmitteln und Umbauten

In den Interviews wird mehrfach angemerkt, dass adaptierte Hilfsmittel, wie Spiele und Bücher, für behinderte Eltern sehr kostspielig sind<sup>530</sup>. Auch benötigte Umbauten z.B. von Kindermöbeln sind kostenintensiv und belasten die Haushaltskasse der betroffenen Eltern<sup>531</sup>. Keiner der befragten

<sup>527</sup> Interview Frau M., Zeilen 101-105

<sup>528</sup> Interview Herr K., Zeilen 831-837

<sup>529</sup> Interview Frau F., Zeilen 290-293

<sup>530</sup> Vgl. Interview Frau A., Zeilen 408-409; Interview Ehepaar C., Zeile 728

<sup>531</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 122, 645-646

Eltern erwähnt, dass zur Finanzierung dieser zusätzlichen Ausgaben eine Kostenübernahme bei einem Träger wie Krankenkasse, Sozial- oder Jugendamt gestellt wurde.

Frau I., die die Erfahrung machte, dass ein Hilfebedarf von Behördenseite schnell mit Erziehungsunfähigkeit gleichgesetzt wird, beantragte keine Kostenübernahme für den Umbau von Möbeln, da sie Sanktionen bzw. Nachteile durch Behörden fürchtete.

*„[...] einfach große Angst hatten, dass, wenn wir in dem Moment dann an die Behörde ranreten und sagen: `Jetzt brauchen wir, ja, `nen Zuschuss für ein Hilfsmittel.`, dass die dann Bedenken bekommen: `Oh die brauchen sogar Hilfsmittel.`, also dass dann...“<sup>532</sup>*

Durch eine Elternschaft entstehen sowohl blinden wie auch körperbehinderten Eltern zusätzliche Kosten zur Finanzierung von notwendigen Hilfsmitteln und Umbauten.

Möglicherweise verzichteten Eltern mit Behinderung auf die Antragstellung zur Kostenübernahme besonderer Aufwendungen, die im Zusammenhang mit der Versorgung des Kindes entstehen, aus Angst vor ungewollten behördlichen Eingriffen in ihren Familienalltag.

#### **5.1.4 Die Grenzen des Einsatzes von Hilfsmitteln und adaptierten Möbeln**

Ob und wie lange Hilfsmittel und angepasste Möbel benutzt werden können, hängt auch von individuellen Faktoren ab, wie im Interview mit Herrn K., Vater von zwei Söhnen, deutlich wird. Die unterschiedliche körperliche Entwicklung der beiden Kinder wirkte sich auf seine Möglichkeiten aus, die beiden Söhne selbstständig zu versorgen und zu betreuen. Den älteren Sohn konnte Herr K. aufgrund seines geringen Körpergewichts und der kleinen Körperstatur über einen langen Zeitraum mühelos hochheben und selbstständig wickeln. Dagegen war Herrn K., im Fall des jüngeren Sohnes, dessen körperliche Entwicklung sehr schnell voranschritt, die selbstständige Versorgung nur während der ersten Lebenswochen möglich. Er beschreibt:

*„Bei Lennart da hat's „plopp“ gemacht und nach vier Wochen war der so fett, dass ich ihn nicht mehr heben konnte.“<sup>533</sup>*

An diesem Beispiel werden die Grenzen des Einsatzes von Hilfsmitteln oder angepaßten Möbeln sichtbar - nicht alle auftretenden Versorgungsfragen können durch diese Form der Unterstützung gelöst werden.

<sup>532</sup> Interview Frau I., Zeilen 71-73

<sup>533</sup> Interview Herr K., Zeilen 117-119



## 6 Personelle Unterstützung

Als weitere Unterstützungsmöglichkeit bei der Familienarbeit wird der Bedarf und Einsatz unterschiedlicher Formen von personeller Hilfe beschrieben. In den folgenden Kapiteln werden unterschiedliche Aspekte zum personellen Hilfebedarf behinderter Eltern betrachtet. Zunächst wird dargestellt, in welcher Form sich der personelle Unterstützungsbedarf behinderter Eltern durch das Zusammenleben mit einem oder mehreren Kindern erhöht. Im Anschluss daran werden unterschiedliche Formen der personellen Hilfe vorgestellt. Zunächst wird das ehrenamtliche Modell der Unterstützung durch die Familie oder das soziale Umfeld betrachtet. Anschließend werden staatlich finanzierte personelle Unterstützungsmöglichkeiten wie die Tagespflege für Kinder und das Modell der persönlichen Assistenz diskutiert. Dabei wird insbesondere das Beziehungsgeflecht zwischen der Assistenzkraft, dem behinderten Assistenznehmer sowie seiner Familie betrachtet. Aspekte wie die Rolle der persönlichen Assistenzkraft in der Familie, die Bedeutung von persönlicher Assistenz für die Partnerschaft, die Auswirkung von Assistenz auf das Familienleben sowie potentielle Konflikte und Konfliktlösungen zwischen behinderten Eltern und der Assistenzkraft finden hierbei besondere Beachtung. Des Weiteren werden die Erfahrungen der befragten Mütter und Väter mit der Finanzierung von benötigter persönlicher Assistenz untersucht.

### 6.1 Personeller Unterstützungsbedarf aufgrund von Elternschaft

Durch die Geburt eines Kindes und die neu anfallenden Aufgaben kann bei Eltern mit Behinderung ein personeller Unterstützungsbedarf neu auftreten oder sich der bereits vorhandene Bedarf erhöhen. Frau I., die vor der Mutterschaft nur wenig personelle Unterstützung in Anspruch nahm, stellt heute fest, dass sie zur Erfüllung ihrer Familienaufgaben und bei der Versorgung des Kindes zusätzliche Hilfen benötigt.

*„Vorher war das für mich eigentlich nie ein Thema, aber jetzt ist das ein Thema. [...] Eine Assistenz wäre `ne große Entlastung und für das Leben, wie es eben jetzt erforderlich ist mit kleinem Kind, auch ganz sinnvoll und hilfreich.“<sup>534</sup>*

Nicht immer fällt es den Eltern leicht, einen gestiegenen Hilfebedarf zu akzeptieren, wie Herr K. im Rahmen seiner Beratungstätigkeit feststellt. Vor allem schwerbehinderten Menschen, die vor der Elternschaft keine personelle Hilfe benötigten, bereitet es Schwierigkeiten, den aufgrund der Elternschaft neu entstandenen Unterstützungsbedarf anzuerkennen. Herr K. beschreibt:

*„Und dann kommt die Hürde dazu, dass sie [die ratsuchenden Eltern mit Behinderung, Anm. d. Verf.] akzeptieren müssen, sie brauchen personelle Hilfe, und weil sie jetzt Kinder haben, sind sie noch mehr behindert. Das ist so `ne richtige Hürde, die es zu überwinden gilt.“<sup>535</sup>*

---

<sup>534</sup> Interview Frau I., Zeilen 458-463

<sup>535</sup> Interview Herr K., Zeilen 938-940

Bei behinderten Menschen, die bereits vor der Elternschaft auf personelle Unterstützung zurückgriffen, erhöht sich der Assistenzbedarf vor allem während der Baby- und Kleinkindphase des Kindes. Um das Kind unabhängig von der Hilfe seiner Partnerin versorgen zu können, erhöhte Herr K. die Zahl der Assistenzstunden.

*„[...] meine Assistenz erheblich ausgebaut und mehr Assistenten im Haus gehabt, um immer auch jemanden für ihn verfügbar zu haben, gerade wenn S. nicht da ist.“<sup>536</sup>*

Dadurch sind ihm viele Aktivitäten möglich, die er ohne fremde Hilfe nicht durchführen könnte. Er führt aus:

*„Gerade DURCH die Assistenz auch, also ohne Assistenz könnte ich es nicht, weil ich nicht immer diese Sicherheit geben könnte - mir und den Kindern nicht geben könnte. Dadurch, dass ich diese Sicherheit meinen Kindern über die Assistenz geben kann, erfährt es auch die Umwelt und akzeptiert es auch die Umwelt.“<sup>537</sup>*

Die Inanspruchnahme von personeller Unterstützung versetzt manche Eltern mit Behinderung erst in die Lage, ihre Elternaufgaben zu erfüllen. Eine zufriedenstellende Ausübung der Elternrolle mit Hilfe von Assistenz, so wird vermutet, kann gleichzeitig eine positive Auswirkung auf die Umwelt haben, indem durch das praktische Beispiel positive Rollenbilder behinderter Eltern vermittelt und somit Vorurteile abgebaut werden können.

Mit zunehmendem Alter und steigender Selbstständigkeit der Kinder, so ist die Erfahrung der Eltern mit personeller Assistenz, verringert sich der personelle Unterstützungsbedarf zur Versorgung der Kinder. Frau M. stellt fest,

*„[...] dass ich auch immer weniger Hilfestellungen von denen brauche mit den Kindern. Also für mich ja klar, Pflege und Haushalt, eben die Unterstützung mit den Kindern, das wird eigentlich immer weniger.“<sup>538</sup>*

Herr K., dessen Kinder bereits Kindergarten und Schule besuchen, benötigt zur Zeit des Interviews bereits keine personelle Hilfe mehr für die direkte Versorgung der Kinder.

*„Heut ist das also völlig problemlos. Diesen Assistenzbedarf, den ich damals hatte, den hab ich eigentlich heute nicht mehr für die Kinder.“<sup>539</sup>*

---

<sup>536</sup> Ebda., Zeilen 207-209

<sup>537</sup> Ebda., Zeilen 970-973

<sup>538</sup> Interview Frau M., Zeilen 129-131

<sup>539</sup> Interview Herr K., Zeilen 225-226

Auch wenn sich der Unterstützungsbedarf zur körperlichen Versorgung der Kinder im Laufe der Zeit reduziert, so benötigt Herr K. weiterhin eine Haushaltshilfe, um einen gleichberechtigten Anteil an der umfangreichen Familienarbeit übernehmen zu können<sup>540</sup>.

Deutlich wird, dass personelle Unterstützung bei der Ausübung der Elternrolle vor allem während der ersten Lebensjahre des Kindes benötigt wird. Ein erhöhter personeller Hilfebedarf ist demnach zeitlich vor allem auf die Baby- und Kleinkindzeit begrenzt, in der die Kinder ein hohes Maß an körperlicher Versorgung benötigen.

Ob und wieviel personelle Unterstützung ein behinderter Elternteil benötigt, hängt von verschiedenen Faktoren, wie Zahl und Alter der Kinder, Art der Behinderung, Stärke der Einschränkung, zur Verfügung stehende Hilfsmittel, Wohnumgebung und weiteren Faktoren ab. Die befragten Eltern beschreiben verschiedene Bereiche, in denen sie auf personelle Hilfe angewiesen sind.

Herr K. benötigt allein aufgrund der Tatsache Hilfe, dass durch die Vergrößerung der Familie mehr Arbeiten im Haushalt anfallen. Er lässt sich hierbei von Assistenzkräften unterstützen, weil er einen gleichberechtigten Part in der Familie einnehmen will<sup>541</sup>.

Frau L., die körperlich stark eingeschränkt und auch unabhängig von ihrer Mutterschaft auf umfassende Assistenz im Alltag angewiesen ist, benötigt Hilfe bei den unterschiedlichsten Tätigkeiten. Sie beschreibt, dass sie viele Handlungen, die Mobilität erfordern, nicht alleine durchführen kann. Im Haus ist sie vor allem bei der physischen Versorgung des Sohnes, beim Anziehen, Baden, Windeln wechseln auf Hilfe angewiesen. Weitere Hilfestellungen erhält sie bei folgenden Tätigkeiten:

*„[...] und dann eben Unterstützung beim Spielen, wenn bestimmte Dinge auf dem Boden sind. Ich kann zum Beispiel nicht mit ihm auf dem Boden irgendwas bauen. Oder ihn ins Bett bringen zum Beispiel.“<sup>542</sup>*

Einen breiten Raum nimmt die Notwendigkeit personeller Unterstützung außerhalb der Wohnung ein. Von Eltern mit unterschiedlichen Behinderungen wird Hilfe bei der Mobilität im öffentlichen Raum benötigt. So nimmt Frau L. Unterstützung durch eine dritte Person in Anspruch, um den Sohn ins Auto zu heben. Auch bei Erledigungen wie dem Familieneinkauf ist Hilfe erforderlich, da Frau L. diese mit ihrem Elektrorollstuhl nicht alleine bewältigen kann. Die Regale im Supermarkt sind für sie unerreichbar hoch, und einen Einkaufswagen kann sie aufgrund ihrer Muskelerkran-

---

<sup>540</sup> Vgl. ebda., Zeilen 273-274

<sup>541</sup> Ebda., Zeilen 109-110

<sup>542</sup> Interview Frau L., Zeilen 262-263

kung nicht schieben<sup>543</sup>. Auch die Rollstuhlfahrerin Frau I. berichtet über Schwierigkeiten und Unterstützungsbedarf beim Einkaufen. Für sie stellt der gleichzeitige Transport des Einkaufes und des Kindes eine fast unüberwindbare Herausforderung dar<sup>544</sup>. Die blinde Frau C., die sich ungern in unübersichtlichen Kaufhäusern aufhält, engagiert vor allem für den Einkauf von Kleidung eine Hilfsperson, die ihr die Kleidung detailliert beschreibt und sie beim Aussuchen berät<sup>545</sup>.

Dass in einer Umwelt, die nicht auf behinderte Menschen eingestellt ist, zur Gestaltung der Freizeit personelle Hilfen notwendig sind, stellt der körperbehinderte Herr K. fest. Um gemeinsame Freizeitaktivitäten wie Schwimmen gehen und Zelten mit den Kindern durchführen zu können, setzt er bezahlte Assistenzkräfte ein<sup>546</sup>. Auch Frau L. unternimmt Freizeitaktivitäten, wie z.B. den Besuch eines Spielplatzes in Begleitung einer Unterstützungsperson, da sie mit dem Rollstuhl nicht durch den Sand fahren und ihr Kind nicht zur Rutsche oder zur Schaukel begleiten kann<sup>547</sup>.

Die blinde Frau A. engagiert einmal pro Woche eine bezahlte Assistenzkraft, um Dinge außerhalb des Hauses zu erledigen, die ihr ohne fremde Hilfe nicht oder nur schwer möglich sind. Dazu gehören gemeinsame Aktivitäten mit ihrer Tochter wie der Schwimmbadbesuch. Auch längere Spaziergänge und Spielplatzbesuche führt sie mit einer bezahlten Hilfsperson durch, deren Aufgabe darin besteht, Frau A. zu führen oder den Kinderwagen zu schieben<sup>548</sup>.

Bei einer besseren Anpassung der Umweltbedingungen an die Bedürfnisse von Eltern mit Behinderung wäre ein Teil der benötigten Hilfeleistungen nicht erforderlich, wie am Beispiel von Frau I. deutlich wird. Die Rollstuhlfahrerin fand einen Spielplatz, den sie ohne fremde Hilfe mit ihrer Tochter nutzen kann, da die Spielgeräte auf einem gut befahrbaren Rasen stehen und nur ein begrenzter Bereich mit Sand gefüllt ist<sup>549</sup>.

---

<sup>543</sup> Vgl. Interview Frau L., Zeilen 252-256

<sup>544</sup> Vgl. Interview Frau I., Zeilen 134-140

<sup>545</sup> Vgl. Interview Frau C., Zeilen 662-671

<sup>546</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 623-628

<sup>547</sup> Vgl. Interview Frau L., Zeilen 251-252

<sup>548</sup> Vgl. Interview Frau A., Zeilen 606-622

<sup>549</sup> Vgl. Interview Frau I., Zeilen 165-167

Personelle Unterstützung wird demnach von körperbehinderten Eltern sowohl innerhalb wie auch außerhalb der Wohnung zur Erfüllung der Familienaufgaben eingesetzt. Die blinden und gehörlosen Eltern beschreiben dagegen, lediglich zur Verbesserung der Mobilität oder Kommunikation in der Öffentlichkeit personelle Unterstützung zu benötigen.

Eine stärker an die Bedürfnisse behinderter Menschen angepasste barrierefreie Umwelt könnte zu einer größeren Selbstständigkeit und teilweise zu einem geringeren Assistenzbedarf behinderter Eltern beitragen.

## **6.2 Verschiedene Modelle der personellen Unterstützung**

Der von den befragten Eltern beschriebene Hilfebedarf wird auf unterschiedliche Art abgedeckt. Die beschriebenen Modelle reichen von gezielter Aufgabenverteilung in der Partnerschaft, Nachbarschaftshilfe über die Tagespflege oder die Einstellung einer Haushaltshilfe bis hin zur stundenweisen oder umfassenden bezahlten persönlichen Assistenz. Manche Eltern wählen eine Kombination aus verschiedenen Möglichkeiten zur Sicherung der benötigten Unterstützung. Die Vor- und Nachteile der einzelnen Modelle werden im Folgenden dargestellt und diskutiert.

### **6.2.1 Aufgabenverteilung in der Partnerschaft**

Einige der beschriebenen Hemmnisse, die im Zusammenhang mit einer Behinderung und der Versorgung der Kinder auftreten, konnten durch eine sinnvolle Rollenverteilung in der Familie verhindert bzw. gelöst werden.

So lösten Frau und Herr C. die Aufsichtsproblematik der blinden Mutter während der Kleinkindphase des Sohnes durch eine günstige Terminierung des Erziehungsurlaubs von Herrn C.<sup>550</sup>. Dieses Modell ist sinnvoll, wenn die Einschränkungen des behinderten Elternteils auf eine bestimmte Entwicklungsphase des Kindes, wie etwa die Beaufsichtigung des mobilen Kleinkindes bei blinden oder körperbehinderten Eltern, begrenzt ist. Ein zeitlich sinnvoll terminierter Erziehungsurlaub des weniger stark oder gar nicht behinderten Partners kann in diesem Fall eine große Entlastung für den behinderten Elternteil bedeuten.

Der ebenfalls blinde Herr B. erlebt eine Verteilung der Alltagsaufgaben zwischen den Eltern, die sich an den individuellen Fähigkeiten und Möglichkeiten des jeweiligen Elternteils orientiert, als hilfreich. So vermeiden er und seine ehemalige Frau Engpässe in der Hausaufgabenbetreuung

---

<sup>550</sup> Vgl. Interview Ehepaar C., Zeilen 230-231

ihrer Tochter, indem Herr B. seine Fähigkeit einsetzt, Dinge im Kopf nachvollziehen zu können, während Marlens Mutter für alle Bereiche zuständig ist, für die das Sehen erforderlich ist.

*„Bei mir ist sie hauptsächlich, um Mathematik, die Rechensachen zu machen. Das sind die Sachen, die bei mir laufen, da kann sie mir vorlesen, ich kann's ihr erzählen. Wenn es drum geht, um Rechtschreibung, um Aufsätze schreiben, dieses wo es um Fehler, um Fehler zu suchen geht, da kann eher ihre Mutter dann dran.“<sup>551</sup>*

Aktivitäten, die eine erhöhte Mobilität erfordern, wie beispielsweise Schlittschuhlaufen oder Reiten gehen werden zwangsläufig vom nichtbehinderten Elternteil übernommen, wie an den Beispielen von Frau F.<sup>552</sup> und Frau H. deutlich wird. Frau H. beschreibt:

*„Also so Aktivitäten ist eher so vom F., das ist mein Mann, sein Ding.“<sup>553</sup>*

Im Gegensatz dazu übernimmt der Elternteil, der in seiner Mobilität eingeschränkt ist, eher Aktivitäten, die einen geringen physischen Einsatz erfordern. Die befragten Mütter geben an, besonders viel Zeit mit den Kindern zu verbringen, um mit ihnen zu spielen oder Probleme zu besprechen<sup>554</sup>.

Eine an den individuellen Ressourcen der Elternteile orientierte Aufgabenverteilung in der Partnerschaft erscheint sinnvoll, um ein breites Spektrum der Alltagsanforderungen abzudecken und den einzelnen Elternteil zu entlasten.

### **6.2.2 Unbezahlte Hilfen durch Familienangehörige und/oder Freunde**

Die erforderliche personelle Unterstützung wird im Fall von Frau I. teilweise durch Familienangehörige oder Freunde geleistet. Dieses Modell wird von ihr jedoch als belastend beschrieben, da die Hilfspersonen - die Schwiegermutter und eine Bekannte - in ihrem Beisein mehrfach unaufgefordert Erziehungsaufgaben übernehmen<sup>555</sup>. Aufgrund ihrer Abhängigkeit vom Wohlwollen der unbezahlten Hilfskräfte vermied Frau I. eine Auseinandersetzung über das unerwünschte Verhalten. Einer bezahlten Assistentzkraft, so vermutet sie, könnte sie dagegen deutlicher die eigenen Vorstellungen von Unterstützung vermitteln.

<sup>551</sup> Interview Herr B., Zeilen 613-617

<sup>552</sup> Vgl. Interview Frau F., Zeilen 454-456

<sup>553</sup> Interview Frau H., Zeile 214-215

<sup>554</sup> Vgl. ebda., Zeilen 211-214

<sup>555</sup> Interview Frau I., Zeilen 646-662

*„Also wenn ich mit 'ner Person losziehe - also, das gab's ein paar mal, wo ich merkte, da würde ich, wenn ich 'ne Assistenz hätte mehrmals die Woche so vom Amt, da würde ich die in die Richtung ein bisschen erziehen.“<sup>556</sup>*

Die unentgeltlich geleistete Hilfe durch Verwandte, Freunde und Bekannte kann demnach Einschränkungen für die behinderte Person mit sich bringen, wenn diese sich nach den Erziehungsvorstellungen der helfenden Person richten muss. Die mögliche Gefahr der Einmischung durch Familienangehörige wird auch von FRANZ bestätigt, die Folgendes anmerkt:

*„Die Gestaltung der Kindererziehung und der Haushaltsführung kann kaum noch selbstbestimmt verwirklicht werden. Alle an der Situation beteiligten Personen meinen zu wissen, was das beste für das Kind ist, wie in Erziehungsfragen zu entscheiden ist und wie der Haushalt geführt werden soll.“<sup>557</sup>*

Da der behinderte Elternteil auf die geleistete Hilfe angewiesen ist, befindet er sich in einer machtlosen Position. Zwar verlangen helfende Familienmitglieder meist keine finanzielle Entlohnung für ihre Dienste, sie erwarten jedoch eine andere Form der Honorierung ihres Entgegenkommens, wie Frau A. verdeutlicht, die aus ihren Erfahrungen das Fazit zieht, dass Menschen, die Unterstützung leisten, immer eine Form von Belohnung erwarten: *„Man muss immer bezahlen, mit Geld oder mit Dankbarkeit.“<sup>558</sup>*

Aus einem einseitigen Gefühl heraus, in der Schuld des helfenden Familienmitglieds, Bekannten oder Freundes zu stehen, verzichtet der behinderte Elternteil, so kann angenommen werden, eher auf die Durchsetzung seiner Bedürfnisse und zahlt mit der Währung Dankbarkeit.

Zur Abdeckung eines umfangreichen Hilfebedarfs erscheint der Einsatz von ehrenamtlichen Hilfskräften wie Familienangehörigen, Freunden und Bekannten nicht sinnvoll, da bei diesem Unterstützungsmodell die Möglichkeiten der Selbstbestimmung und des autonomen Handelns des behinderten Elternteils stark eingeschränkt werden.

### **6.2.3 Soziale Netzwerke**

Familien leben in einem engen sozialen Netz und greifen verschiedentlich auf die Unterstützung von Nachbarn, Freunden und Bekannten zurück. Diese Hilfe beruht zumeist auf Gegenseitigkeit.

---

<sup>556</sup> Interview Frau I., Zeilen 360-362

<sup>557</sup> Franz 2002, S. 373

<sup>558</sup> Interview Frau A., Zeilen 895-896

Die Formen der gegenseitigen Hilfe sind sehr unterschiedlich und reichen von organisiertem Austausch der Kinderbetreuung bis hin zu einem stillschweigenden Übereinkommen, dass Gefälligkeiten zurückgegeben werden, wenn sich die Gelegenheit dazu ergibt. Das bayerische Landesjugendamt weist in diesem Zusammenhang auf die wichtige Bedeutung von solchen sozialen Netzwerken hin. Auf der Webseite des Landesjugendamtes wird festgestellt:

*„[...] dass Netzwerke im Sinne von Stützsystemen im lebensweltlichen Gesamtzusammenhang von Familien von großer Bedeutung sind. Sie erweitern soziale Kontakte, beugen Isolation vor, erleichtern die Alltagsbewältigung und das Familienmanagement und tragen zu gesellschaftlicher Integration und Partizipation von Familien am öffentlichen Leben bei.“<sup>559</sup>*

In den Interviews finden sich zahlreiche Hinweise darauf, dass die befragten Eltern mit Behinderung auf Hilfe durch Nachbarn oder Bekannte zurückgreifen. Vor allem die Väter führen verschiedene Modelle von Nachbarschaftshilfe an.

Ein guter Kontakt zu den Nachbarn, und die Möglichkeit, diese kurzfristig um Hilfe bitten zu können, vermittelt sowohl dem blinden Herrn B.<sup>560</sup>, dem gehörlosen Ehepaar E.<sup>561</sup> sowie dem körperbehinderten Herrn K. das grundlegende Sicherheitsgefühl, im Falle unerwartet auftretender Ereignisse, in denen eine spontane, schnelle Hilfe erforderlich ist, auf Unterstützung zurückgreifen zu können. Herr K. beschreibt:

*„Dann hab ich auch die Nachbarn, die ich immer rufen konnte, wenn irgendwas is. Also, es kommt schon mal vor, dass ein Kind dann eben auf den Boden kotzt und ich das dann eben nicht aufwischen konnte, und ich auch nicht wollte, dass das Kind da überall rum krabbelt.“<sup>562</sup>*

Eine andere Form der Nachbarschaftshilfe besteht dagegen in längerfristig vereinbarten Hilfen, wie sie Herr B. in Anspruch nimmt. Der blinde Vater organisierte zur schulischen Betreuung seiner Tochter und zu deren Begleitung bei Freizeitaktivitäten Unterstützung bei Freunden und Nachbarn, die er u.a. mit Tauschleistungen wie der Benutzung seiner Garage oder mit einem guten Essen honorierte<sup>563</sup>.

---

<sup>559</sup> Bayerisches Landesjugendamt 2003

<sup>560</sup> Vgl. Interview Herr B., Zeilen 196-199

<sup>561</sup> Interview Ehepaar E., Zeilen 766-767

<sup>562</sup> Interview Herr K., Zeilen 209-212

<sup>563</sup> Vgl. Interview Herr B., Zeilen 657-665



Nachbarschaftshilfe, so wird anhand der Interviews deutlich, ist für die befragten Väter mit Behinderung besonders dann attraktiv, wenn die Unterstützung nicht in einem einseitigen, sondern in einem ausgeglichenen Verhältnis stattfindet. Herr B. formuliert: „Also, die Tauschebene war für mich schon immer sehr interessant.“<sup>564</sup>

Sowohl die blinden wie auch die körperbehinderten Mütter erwähnen nicht, dass sie Nachbarschaftshilfe in Anspruch nehmen. Die Nutzung von Nachbarschaftshilfe wird lediglich von der gehörlosen Frau E. beschrieben. Eine Erklärung hierfür findet möglicherweise die englische Autorin WATES. Sie vermutet, dass behinderte Mütter besondere Schwierigkeiten haben fremde Hilfe anzunehmen, weil sie als Hilfesuchende nicht dem Idealbild der autonomen Mutter entsprechen. Zudem fürchten sie, erhaltene Unterstützungen nicht in gleichem Maße zurückgeben zu können. Laut WATES fragen behinderte Mütter in Situationen, in denen sie Hilfe benötigen, gar nicht erst bei Nachbarn und Bekannten an<sup>565</sup>.

Diese These wird durch das Beispiel von Frau A. bestätigt, die darlegt, dass sie keine Unterstützung von Freundinnen annimmt, da sie keine Vermischung von Freundschaft und Hilfe wünscht, um somit eine gleichberechtigte Beziehung erhalten zu können<sup>566</sup>. Im Falle der Unterstützung durch Freunde, so lässt sich schlussfolgern, könnten Gefühle von Abhängigkeit, Einseitigkeit und Ungleichheit bei ihr entstehen, die die Freundschaft belasten würden.

#### 6.2.4 Das Modell der Tagespflege

Der Gesetzgeber bietet Eltern mit geringem Einkommen oder Eltern, die sich in einer Ausbildung befinden, im Rahmen des Kinder- und Jugendhilfegesetzes [KJHG] für einen begrenzten Zeitraum Hilfe bei der Kinderbetreuung in Form einer Tagesbetreuung an<sup>567</sup>. Die Tagesbetreuung sowie die finanzielle Unterstützung für eine sogenannte Tagesmutter richten sich an das Kind, zur optimalen Gestaltung seiner Lebensbedingungen. Für geeignet befundene Kräfte werden vom Jugendamt an die Eltern vermittelt, die aus diesem Angebot eine Tagesmutter auswählen. Ein Vorteil der Tagespflege besteht in der Möglichkeit der Eltern, wesentliche Entscheidungen bezüglich der Person der Tagesmutter, des Umfangs, der Dauer und des Ortes der Betreuung selbst treffen zu können.

---

<sup>564</sup> Ebda., Zeile 665

<sup>565</sup> Vgl. Wates 1997, S.81

<sup>566</sup> Vgl. Interview Frau A., Zeilen 652-659

<sup>567</sup> Unter bestimmten Voraussetzungen werden den Eltern die finanziellen Aufwendungen für die Tagesmutter ersetzt. [§23, Abs.3 KJHG]. Der Gesetzgeber sieht die Tagespflege als präventive Möglichkeit zur Unterstützung von Familien. Sie wurde in § 23 des KJHG [Kinder und Jugendhilfegesetz] folgendermaßen definiert: „Im Rahmen der Tagespflege werden Kinder bis zum 4. Lebensjahr regelmäßig für einen Teil des Tages oder ganztags durch eine Tagespflegeperson in deren oder im Haushalt des Tagespflegekindes betreut.“ In: Stranz 1995, S.24

Zwei der befragten Mütter nehmen das Angebot zur Betreuung des Kindes durch eine Tagesmutter in Anspruch. Die blinde Frau C. setzt eine Tagesmutter ein, da sie die Beaufsichtigung von zwei Kindern außerhalb des Hauses kaum leisten kann und sie durch die stundenweise Betreuung des älteren Sohnes einen zeitlichen Freiraum erhält, in dem sie notwendige Erledigungen außer Haus durchführen kann. Sie beschreibt die ihr entstehenden Vorteile folgendermaßen:

*„[...] dass ich einfach wegkomme und mit dem Kleinen einen Kurs machen kann. Oder gestern habe ich eine Freundin besucht und so was mache ich lieber nur mit ihm, dem Kleinen, dass ich dann den Max nicht auch noch durch die ganze Stadt mitnehmen muss.“<sup>568</sup>*

Das Modell der Tagespflege bietet ihr Entlastung, ermöglicht ihr eine höhere Mobilität und eine bessere Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Der körperbehinderten Frau F. bietet die Tagespflege neben der allgemeinen Entlastung die Möglichkeit, eine Berufstätigkeit und die Mutterschaft miteinander vereinbaren zu können. Erst durch das Angebot, die Tochter durch eine Tagesmutter betreuen zu lassen, konnte sie eine Ausbildung absolvieren und anschließend eine Berufstätigkeit ausüben.

Als Tagesmutter wählte Frau F. gezielt eine Frau aus, die sich stark von ihrer eigenen Persönlichkeit unterschied, um somit möglichst Konkurrenzsituationen zu vermeiden.

*„Es war nicht unbedingt 'ne Frau wo ich sagen würde: 'Das war so 'ne liebe Mutti.'. Die wollte ich ja bleiben. Es war so 'ne burschikose Frau mit Grenzen, aber schon zuverlässig. Mit Grenzen, so 'ne geradlinige und ich hatte eigentlich nie 'ne Eifersucht auf diese Frau.“<sup>569</sup>*

Den Einsatz einer Tagesmutter empfindet Frau F. zudem als Ergänzung ihrer eigenen materiellen, physischen und pädagogischen Möglichkeiten. Ihrer Tochter wurden im Rahmen der Tagesbetreuung Bedingungen und Chancen geboten, die Frau F. dem Kind nicht offerieren konnte.

*„Die [Tagesmutter und ihre Kinder, Anm. d. Verf.] hatten zum Beispiel Spielgeräte. 'Ne Schaukel, mobile Dinge, so dieses, ja dass sie sich da auch freier bewegen konnte. Frei spielen mit den anderen Mädchen, die waren fast so was wie Geschwisterersatz. Manchmal denke ich auch, ich hab sie sicher schon auch behütet, also dieses immer aufpassen und es sollte ja auch nichts passieren, dass sie da schon ein bisschen freier war, freier aufwuchs in einer intakten Familie, was ich zu Hause nicht hatte.“<sup>570</sup>*

Dagegen betont die körperbehinderte Frau L., die umfassende Assistenz erhält, die Möglichkeit der Tagespflege nicht in Anspruch zu nehmen, da ihr Kind aufgrund persönlicher Assistenz der Mutter

---

<sup>568</sup> Interview Frau C., Zeilen 591-594

<sup>569</sup> Interview Frau F., Zeilen 432-435

<sup>570</sup> Ebda., Zeilen 425-429

im Alltag bereits häufig Kontakt zu wechselnden Personen hat. Frau L. thematisiert das Bedürfnis, ihren Sohn vor weiteren Kontakten bzw. Bezugspersonen zu schützen.

*„Das würde ich nicht wollen, weil ich das, also ich oder wir persönlich sehen das als schwierig an, weil der Niklas sowieso schon mit vielen Leuten konfrontiert wird, schon von Säugling an.“*<sup>571</sup>

Das Modell der Tagespflege wird demnach eher von den behinderten Müttern, die nicht auf umfassende personelle Unterstützung zurückgreifen eingesetzt, um Beruf und Mutterschaft miteinander vereinbaren zu können oder sich einen Freiraum ohne Kind zu schaffen.

### 6.3 Unterstützung durch persönliche Assistenz

Manche Eltern mit Behinderung bevorzugen es, die erforderliche personelle Hilfe zur Unterstützung bei der Erfüllung ihrer Elternaufgaben als Dienstleistung zu vergüten. Sie geben an, dass ihnen die Selbstbestimmung über Art und Ausführung der Leistungen leichter fällt, wenn ein klar definiertes Arbeitsverhältnis besteht, in dem ihre Bedürfnisse eindeutig im Vordergrund stehen. Frau A. formuliert den Vorteil eines Arbeitgeberverhältnisses folgendermaßen:

*„Aber ansonsten kann ich sagen: `Hier, auch wenn du jetzt vielleicht heute keine Lust hast, wir wollen aber schwimmen gehen.` Und bei `ner Ehrenamtlichen, da müsst ich ja auch immer gucken, will die das denn überhaupt und so weiter.“*<sup>572</sup>

Vor allem in Konfliktsituationen erscheint es eher möglich Forderungen zu stellen und durchzusetzen, wenn die Hilfsperson für ihre Tätigkeit bezahlt wird und die Rollen klar definiert sind. Frau A. vermutet, dass sie ihre Interessen einer ehrenamtlich tätigen Kraft gegenüber weniger deutlich vertreten würde.

*„[...] dann würde ich mich eher zurück nehmen, weil ich denk: `Na ja, die kriegt ja eh nichts dafür.“*<sup>573</sup>

Besteht ein klar definierter, geringer Hilfebedarf, so können die Assistenzzeiten zeitlich klar umgrenzt und terminiert werden. Diese Form der stundenweisen Unterstützung wird beispielsweise von Frau C. beim Einkauf<sup>574</sup> und von Frau A. für die Freizeitgestaltung mit Kind wie den Schwimmbad- oder Spielplatzbesuch oder bei Spaziergängen in Anspruch genommen<sup>575</sup>.

<sup>571</sup> Interview Frau L., Zeilen 643-635

<sup>572</sup> Interview Frau A., Zeilen 719-722

<sup>573</sup> Interview Frau A., Zeilen 704-708

<sup>574</sup> Vgl. Interview Ehepaar C., Zeilen 665-674

<sup>575</sup> Vgl. Frau A., Zeilen 622 ff

Im Unterschied zu blinden und körperbehinderten Eltern benötigen gehörlose Eltern Assistenz durch Gebärdensprachdolmetscher zur Kommunikation mit der hörenden Außenwelt. Wie bereits dargestellt wurde, wird die Unterstützung durch Dolmetscher besonders dann notwendig, wenn medizinische, schulische oder behördliche Angelegenheiten zu regeln sind<sup>576</sup>. Die befragten gehörlosen Eltern berichten in den Gesprächen nicht über ihre Erfahrungen mit Assistenz in Form von Gebärdensprachdolmetschern, da sie aus Kostengründen keine Dolmetscherdienste in Anspruch nehmen.

### 6.3.1 Persönliche Assistenz bei erhöhtem Assistenzbedarf

Für behinderte Menschen, die vor der Elternschaft ohne fremde Hilfe lebten, kann die Mutter- bzw. Vaterschaft bedeuten, dass sie eine regelmäßige personelle Unterstützung zur Erfüllung der Familienaufgaben benötigen. Verfügt der behinderte Elternteil über wenig Vorerfahrungen mit der Anleitung von Assistenz, da erst durch den Eintritt der Elternschaft eine kontinuierliche Unterstützung notwendig wird, dann steht er möglicherweise vor großen Herausforderungen. Auf der einen Seite muss er sich in die neue Elternrolle einfinden, auf der anderen Seite ist er gefordert, die Rolle des Arbeitsgebers gegenüber den Assistenzkräften zu übernehmen. Letzteres verlangt Klarheit über die eigenen Bedürfnisse und Durchsetzungsvermögen gegenüber den Unterstützungskräften. In seiner Tätigkeit als Berater erlebte Herr K. in der Vergangenheit häufig, dass Eltern mit der Verbindung dieser zwei Rollen überfordert sind:

*„Wenn man mit Assistenz wenig oder kaum Erfahrung hat, und dann zusätzlich in die Familienrolle reinrutscht, also als Eltern mit den Kindern dann reinrutscht, glaube ich, kommen zwei große Bausteine auf einen zu. Also, sowohl die Kinder als auch die Assistenten. Und das, glaube ich, ist `ne Überforderung für die meisten.“<sup>577</sup>*

Möglicherweise fühlen sich manche Eltern durch die neue Situation als Mutter oder Vater und die veränderten Herausforderungen im Alltag verunsichert und überlastet, und haben eher das Bedürfnis, Verantwortung abzugeben oder mit jemandem zu teilen, statt die Anleitung einer Assistenzkraft zu übernehmen. Nachvollziehbar ist, dass unter diesen Bedingungen die Rolle als Arbeitgeber, die beinhaltet, der außenstehenden Person deutliche Anweisungen zu erteilen und diese anzuleiten, als schwierig erlebt wird.

Bei Müttern oder Vätern, die aufgrund starker körperlicher Einschränkungen bereits vor der Elternschaft auf umfassende Assistenz angewiesen waren, erhöht bzw. verändert sich der Unterstützungsbedarf durch ein Kind zwangsläufig. Zur Alltagsbewältigung gehören dann zusätzlich die

---

<sup>576</sup> Vgl. Kapitel 42.4 – 42.6 des Quervergleichs

<sup>577</sup> Interview Herr K., Zeilen 391-394

Versorgung des Kindes und des vergrößerten Haushalts. Durch die Elternschaft eines schwerbehinderten Elternteils erhalten die Assistenzkräfte erweiterte Aufgaben. Sie unterstützen die schwerbehinderte Mutter/den Vater mit Behinderung beim Heben, Wickeln, Tragen, Füttern des Kindes, begleiten die Familie bei Freizeitaktivitäten und führen die Handlungen am Kind aus, die der behinderte Elternteil nicht selbstständig durchführen kann<sup>578</sup>.

Eine umfassende und kontinuierliche Assistenz hat zur Folge, dass die eingesetzten Assistenzkräfte in das Familienleben eingebunden sind. Ihre häufige Anwesenheit hat nach Erfahrung von Herrn K. Auswirkungen auf die gesamte Familiensituation.

*„[...] die waren dann natürlich irgendwo im Familienleben integriert und auch anwesend und auch spürbar für alle, ja genau.“<sup>579</sup>*

In den folgenden Kapiteln werden die Auswirkungen, Herausforderungen und Schwierigkeiten beschrieben, die eine Inanspruchnahme von umfangreicher persönlicher Assistenz sowohl für den behinderten Elternteil wie auch für die Familie mit sich bringt.

### **6.3.2 Aktive Wahrnehmung der Elternrolle mit Hilfe von persönlicher Assistenz**

Die Vorteile des Einsatzes bezahlter Hilfskräfte werden in den Interviews mehrfach betont. Behinderten Müttern und Vätern mit starken körperlichen Einschränkungen bietet die Hilfe durch Assistenzkräfte in erster Linie eine größere Unabhängigkeit im Alltag. Sie sind nicht auf die Hilfsbereitschaft ihrer Mitmenschen angewiesen, und müssen sich nicht an den Bedürfnissen der helfenden Person orientieren, sondern können über Zeit, Art und Umfang der Hilfeleistung selbst bestimmen. Aktivitäten mit den Kindern können mit Assistenz selbstbestimmt durchgeführt und müssen nicht auf den Zeitplan freiwilliger Helfer abgestimmt werden, wie Frau A. beschreibt:

*„Und das macht mich einfach unabhängig, dass ich weiß, bestimmte Sachen, die, an dem Tag an dem ich Assistenz hab, die mache ich nur nach meinen Wünschen, wie andere Mütter es genau so machen, die dann irgendwann alleine mal sagen: `Ach heute gehen wir da und da hin.“<sup>580</sup>*

Ist ein ausreichendes Unterstützungsangebot vorhanden, bleibt der behinderte Elternteil zudem von Hilfeleistungen durch das Kind unabhängig, wie Frau A. ausführt:

---

<sup>578</sup> Vgl. Interview Frau L., Zeilen 248-264

<sup>579</sup> Interview Herr K., Zeilen 365-366

<sup>580</sup> Interview Frau A., Zeilen 682-685

*„[...] z.B. Schwimmbad, da ist es einfach zu anstrengend, wenn die andere Mutter irgendwie mich ja auch noch führen muss, weil ich kann nicht erwarten, dass so `ne Dreijährige mich führt, das will ich auch gar nicht.“<sup>581</sup>*

Als weiteren Vorteil von persönlicher Assistenz hebt der physisch stark eingeschränkte Herr K. hervor, dass ihm durch dieses Modell ermöglicht wird, eine eigenständige Beziehung zu seinen Söhnen aufzubauen, da er die Kinder mit Hilfe von Assistenz versorgen kann<sup>582</sup>.

Zudem wird Eltern mit starken physischen Einschränkungen durch Assistenz ermöglicht, unabhängig vom Partner auf das Kind zu reagieren und eigene Sichtweisen von Erziehung leben zu können<sup>583</sup>.

#### **6.3.4 Die Rollen des behinderten Arbeitgebers und der Assistenzkraft**

Bei der Inanspruchnahme von persönlicher Assistenz ist der behinderte Elternteil in seiner Funktion als Arbeitgeber gefordert, d.h. er muss seine Bedürfnisse gegenüber den Assistenzkräften deutlich formulieren und Arbeitsanweisungen erteilen. Die befragten Eltern mit Assistenz betonen die Notwendigkeit, den Assistenten von Beginn an eine klare Vorstellung von ihrer Rolle zu vermitteln. Dazu muss der behinderte Elternteil selbst seine Rolle als Mutter/Vater definieren, diese den Assistenzkräften vermitteln und ihnen die Grenzen ihrer Zuständigkeit aufzeigen<sup>584</sup>.

Nimmt die behinderte Mutter oder der Vater die Erziehungskompetenzen in vollem Umfang selbst wahr, so hat die Assistenzkraft lediglich eine ausführende Rolle. Frau M. führt aus, dass die Assistenzkräfte im Idealfall die Aufgaben durchführen, die der behinderte Elternteil aufgrund behinderungsbedingter Einschränkungen nicht selbst durchführen kann.

*„Und dass mich die Assistentinnen da körperlich unterstützen, wo ich Hilfe brauche. Das heißt beim An- und Ausziehen, beim Schuhe binden, beim Anschwung auf der Schaukel geben, beim Kinder anschnallen im Auto [...].“<sup>585</sup>*

Dabei hält sich die Assistenzkraft im Hintergrund und wird lediglich nach Aufforderung tätig, um die Beziehung zwischen Eltern und Kind zu unterstützen<sup>586</sup>. Eine eigenständige, intensive Beziehung

---

<sup>581</sup> Interview Frau A., Zeilen 627-629

<sup>582</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 969-972. Dieser Aspekt wird im Kapitel 6.3.8 des Quervergleichs differenzierter betrachtet.

<sup>583</sup> Vgl. Interview Frau M., Zeilen 420-426

<sup>584</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 390 ff; Interview Frau M., Zeilen 16-27 sowie 375-379; Frau L. Zeilen 560 ff

<sup>585</sup> Interview Frau M., Zeilen 24-27

<sup>586</sup> Vgl. ebda., Zeilen 37-40

zwischen Assistenzkraft und Kind steht bei diesem Verständnis von Unterstützung nicht im Vordergrund.

*„Da ist dann wirklich dieser Kontakt, wirklich nur dann da, wenn aktive Hilfestellung irgendwie angesagt ist. Und ansonsten halten sie sich wirklich zurück und verstehen sich nicht als Kindermädchen oder als Spielkameradin oder als Seelenrösterin.“<sup>587</sup>*

Hervorgehoben wird, wie wichtig der Kontakt des behinderten Elternteils zu seinem Kind ist, auch während die Assistenzkraft Handlungen an ihm vornimmt. Wenn die Assistenzkraft lediglich als „verlängerter Arm“ des behinderten Elternteils handelt, bleiben die Eltern, wie anhand der Beschreibungen von Frau L. und Frau M. aufgezeigt wird, die zentralen Bezugspersonen für ihr Kind. Frau M. erinnert sich in diesem Zusammenhang an ihre Art, sich aktiv an der körperlichen Versorgung des Kindes zu beteiligen:

*„Ich stand halt immer daneben und hab Händchen gehalten, beim Wickeln zum Beispiel und hab sie [die Tochter, Anm. der Verf.] liebkost, und unten rum war halt die Assistentin, die den Popo sauber gemacht hat. Das war immer sehr wichtig, dass ich immer dabei steh und rede und dass die Assistentin wirklich nur ausführt.“<sup>588</sup>*

Frau L. beschreibt zudem die Notwendigkeit, dem Kind ein Gefühl von Konstanz und Sicherheit zu vermitteln, indem sie selbst über die Arbeitsabläufe der Assistenzkräfte entscheidet<sup>589</sup>. In der Festlegung wiederkehrender täglicher Abläufe, nach der sich jede Assistenzkraft richten muss, sieht auch Frau M. eine Möglichkeit, dem Kind Kontinuität zu bieten.

*„Also es gibt da so bestimmte Rituale, Wickelrituale zum Beispiel oder Ins-Bett-geh-Rituale, die muss eben jede Assistentin auch bei der Einarbeitung lernen.“<sup>590</sup>*

Eine Klarheit der Rollen wird demnach als notwendige Orientierung für die Kinder gesehen. Nur wenn die Eltern in ihrem Verhalten eindeutig sind, wissen die Kinder, wer ihre Bezugsperson ist, wie am Beispiel von Frau M. deutlich wird:

*„Das hab ich halt nie erlebt, dass meine Kinder irgendwie zur Assistentin gesagt haben: ‘Kann ich das mal machen und kann ich das mal machen?’ Weil klar ist, dass sie, dass sie mich fragen müssen, wenn sie was wollen. Das finde ich ganz, ganz wichtig.“<sup>591</sup>*

Eine deutliche Festlegung der Rollen zwischen Eltern und Assistenzkräften bedeutet demnach sowohl für die Eltern wie auch für das Kind und die Assistenzkräfte eine wichtige Orientierung.

<sup>587</sup> Interview Frau M., Zeilen 62-65

<sup>588</sup> Interview Frau M., Zeilen 385-389, vgl. auch Interview Frau L., Zeilen 404-405

<sup>589</sup> Interview Frau L., Zeilen 407 ff

<sup>590</sup> Interview Frau M., Zeilen 160-162

<sup>591</sup> Ebda., Zeilen 383-384

Frau M. erinnert sich an anfängliche Schwierigkeiten, den Assistenzkräften eindeutige Anweisungen zu erteilen. Als Folge der fehlenden Klarheit traten bei den Assistenzkräften sowie bei ihrer Tochter Verhaltensunsicherheiten auf.

*„Also da war das auch so, dass sich das vermischt hat, die Assistenten mit erzogen haben. Meiner Tochter das auch nicht so klar war, was ich kann und was ich nicht kann.“<sup>592</sup>*

Der Grund für diese Unklarheit lag in Frau M.'s Ambivalenz, ihr Kind durch fremde Menschen versorgen zu lassen. Aufgrund ihres schlechten Gewissens gegenüber dem Kind verspürte sie das Bedürfnis, eine besonders liebevolle Beziehung zwischen ihrer Tochter und den Assistenzkräften zu fördern, um dem Kind die Fremdbetreuung zu erleichtern.

*„[...] damit sich das Kind auch wohl fühlt und diese Hilfe annimmt und die müsse halt genauso zärtlich und liebevoll sein, wie ich als Mutter.“<sup>593</sup>*

Übernehmen die Assistenzkräfte jedoch die Rolle einer eigenständigen Bezugsperson für das Kind, wie im Beispiel von Frau M., so können Minderwertigkeitsgefühle bei der Mutter/dem Vater auftreten. Der Elternteil mit Behinderung fühlt sich möglicherweise in einer Beobachterrolle und nicht als Mutter/Vater. Frau M. beschreibt ihr diesbezügliches Erleben folgendermaßen:

*„Ja, ich hab mich eben so als zweite Wahl angesehen und hab alles so abgegeben und stand daneben und hab zugesehen.“<sup>594</sup>*

Um Klarheit über die eigene Rolle zu erhalten, ist teilweise ein längerer Entwicklungsprozess notwendig, in dem die Mutter/der Vater lernt, Bedürfnisse und Unterstützungswünsche klar zu formulieren und sich von den Assistenzkräften abzugrenzen<sup>595</sup>.

Herr K. berichtet über die Erfahrung, dass die Assistenten die von ihnen erwartete Rolle als Unterstützungsperson im Hintergrund besonders gut annehmen konnten, wenn er ihnen seine Erwartungen von Beginn an sehr klar vermittelte<sup>596</sup>.

Aber auch wenn die Rollen recht eindeutig abgesteckt sind, können im Alltag Probleme zwischen Assistenzkraft und Assistenznehmer/in auftreten, die mit der Intimität der Hilfesituation in Zusammenhang stehen.

---

<sup>592</sup> Interview Frau M., Zeilen 17-19

<sup>593</sup> Ebda., Zeilen 45-47

<sup>594</sup> Ebda., Zeilen 32-34

<sup>595</sup> Vgl. ebda., Zeilen 33 ff

<sup>596</sup> Interview Herr K., Zeilen 426-429



### 6.3.5 Konfliktfeld Grenzüberschreitung

Die befragten Mütter Frau L. und Frau M., die ein hohes Maß an Assistenz benötigen, berichten über wiederkehrende Auseinandersetzungen mit Grenzüberschreitungen von Seiten der Assistenzkräfte. Trotz klarer Regelungen und Absprachen hat Frau L. häufig das Gefühl, dass ihre Grenzen von den Assistentinnen übertreten werden.

*„Und ich denke, sag ich mal, das ist auch das größte Problem für mich und das geb ich auch ganz offen zu, und ich sage auch ganz offen, dass es eigentlich täglich Grenzüberschreitungen gibt.“<sup>597</sup>*

Als Problem wird erlebt, dass manche Assistentinnen ihre rein unterstützende, ausführende Rolle in der engen Zusammenarbeit mit Kindern nur schwer akzeptieren können und den Aufbau einer eigenständigen Beziehung zum Kind wünschen. Frau M. erinnert sich an eine kürzlich vorgefallene Situation, in der eine Assistentin sie dabei unterstützen sollte, mit ihrem Sohn Geschirr abzuspülen:

*„Das war so ganz schön, dass ich mit ihm das so machen konnte und sie krabbelte Markus dann plötzlich am Rücken und liebkoste ihn und ich hab dann so gesagt: `Nee, ich will das nicht, ich will nicht, dass du uns hier uns störst und so Aufmerksamkeit auf dich erregst, auch wenn dir das hier jetzt gefällt und du Lust hast den Kleinen zu knuddeln. Aber das ist hier irgendwie nicht deine Aufgabe, und du bist eben dazu da das Geschirr hier mir anzureichen und wieder in den Schrank zu räumen.“<sup>598</sup>*

Frau M. erlebt derartige Vorfälle als kränkend, da ihr durch die Assistenzkraft die eigenen physischen Grenzen vor Augen geführt werden<sup>599</sup>.

Deutlich wird: Konkurrenzgefühle können dann entstehen, wenn die Assistenzkraft Erlebnisse mit dem Kind hat, die der behinderte Elternteil aufgrund seiner Einschränkungen selbst nicht mit dem Kind teilen kann.

Als weitere schmerzliche Erfahrung behinderter Eltern beschreibt Herr K., wenn das Kind die Assistenzperson und nicht den behinderten Vater/die Mutter als Bezugsperson wählt.

*„Und jetzt, wenn dann irgendwas, wenn, wenn die dann mit irgendwas Probleme haben, sich wehtun, also gerade diese sehr Kleinen, dass sie dann eben nicht zu den Eltern rennen sondern zu den Assistenten und die Assistenten so `ne Bezugsperson sind. Das ist eigentlich fatal. Das*

---

<sup>597</sup> Interview Frau L., Zeilen 447-448

<sup>598</sup> Interview Frau M., Zeilen 71-77

<sup>599</sup> Vgl. ebda., Zeilen 77-79

*kann, denke ich, kein behinderter Vater oder Mutter ertragen oder will das auch nicht ertragen und daran merkt man auch, dass was schief gelaufen ist.*<sup>600</sup>

Derartige Situationen können verhindert werden, wenn der Assistenzkraft ihre Rolle als Unterstützer deutlich ist und sie den behinderten Elternteil aktiv durch unterstützende Handlungen unterstützt, statt sich selbst als Bezugsperson des Kindes zu verstehen, wie Herr K. anschaulich beschreibt:

*„Und die Assistenten haben mir eben geholfen, damit ich meinen Aufgaben da auch gerecht werden konnte, indem sie mir beispielsweise das Kind auch schnell gebracht haben, ne. Halt auch so getragen haben, die Kleinen, dass sie mich anschauen und nicht unbedingt die Assistenten anschauen, sondern dann eben vom Körper auch weg gedreht halten, ne. Und dann, was weiß ich, und dann höchstens noch die tröstenden Worte: `Da ist der Papa, komm wir gehen zu ihm.´“<sup>601</sup>*

In diesem Beispiel bleibt der behinderte Vater trotz seiner körperlichen Einschränkungen die Bezugsperson für sein Kind.

Ein weiteres Feld, in dem Grenzüberschreitungen wahrgenommen werden, ist die Erziehung. Assistenzkräften, die eng in den Alltag eingebunden sind, fällt es manchmal schwer, die eigenen Erziehungsvorstellungen zurückzustellen, wenn sich diese von den Vorstellungen des behinderten Elternteils unterscheiden. Frau M. erinnert sich an folgende Situationen:

*„Wir gehen spazieren und gehen irgendwo an `ner Straße lang und die Assistentin fordert ständig die Kinder auf, nicht zu nah am Rand zu gehen oder jetzt auf diese Mauer nicht rauf klettern zu dürfen oder [...] ich muss dann eben ganz oft sagen: `Ich traue denen das zu und ich weiß, dass die das können und halt dich da eben einfach zurück.´“<sup>602</sup>*

Frau L., die ähnliche Situationen erlebte, vermutet als Ursache für derartige Konflikte, dass die Assistentinnen Machtkämpfe um die Frage führen, wer die bestimmende Person ist<sup>603</sup>. Aus diesem Grund reagiert sie ihrerseits mit einem Machtmittel, mit dem Hinweis auf ihre Funktion als Arbeitgeberin und den geschlossenen Arbeitsvertrag<sup>604</sup>.

Als besonders belastend werden stark emotionalisierte Situationen empfunden, in denen die Assistenzkräfte im Umgang mit dem Kind überfordert sind. Als Beispiel führt Frau L. folgende Erfahrungen an:

---

<sup>600</sup> Interview Herr K., Zeilen 397-401

<sup>601</sup> Interview Herr K., Zeilen 442-447

<sup>602</sup> Interview Frau M., Zeilen 270-273

<sup>603</sup> Vgl. Interview Frau L., Zeile 452

<sup>604</sup> Vgl. ebda., Zeilen 462-468

*„Oder was weiß ich, dann geht es darum, dass er nicht ins Bett will und dann fängt auf einmal an, eine Ruppigkeit sich einzuschleichen. Wo dann ein Kind auch mal, als der Kleine auch mal `nen bisschen kräftiger angefasst wird oder so.“<sup>605</sup>*

Die beschriebene Situation verdeutlicht die Schwierigkeit der Assistenzkraft, eine Balance zwischen Nähe und Distanz zum Kind herzustellen, da sie in einen direkten Konflikt mit dem Kind verwickelt ist. In einer derart emotionalisierten Situation scheint es schwer zu sein, eine professionelle Haltung einzunehmen und emotionale Distanz zu wahren. Frau L. vermutet, dass den Assistentinnen ihre Rolle in diesem Fall nicht mehr klar ist.

*„Also, sie fühlen sich dann auf einmal mehr als Kinderbetreuung anstatt als meine persönliche Assistentin. Und da findet ganz schnell auch `ne Vermischung statt, also auch erstens aus dem was sie zu tun haben und zweitens aus der emotionalen Verbundenheit mir bzw. dem Kind gegenüber oder auch ihrer, ihrer Arbeit gegenüber.“<sup>606</sup>*

Die Konfliktbewältigung mit den Assistenzkräften, die zusätzlich zur Alltagsbewältigung zu leisten ist, wird von den betroffenen Müttern als enorme psychische Anstrengung empfunden. Frau L. führt aus:

*„Und also das macht mich auch fertig und das raubt mir auch viel Kraft. Ich spür das auch körperlich – also, da bin ich auch ganz ehrlich.“<sup>607</sup>*

Deutlich wird: Auch bei guter Einarbeitung der Assistenzkräfte können nicht alle täglichen Situationen vorausgeplant und alle Bedürfnisse und Regeln geklärt werden. Kompetenzen und Grenzen müssen in einem oft mühsamen Prozess immer wieder neu definiert und abgesteckt werden.

Zur Vermeidung von Grenzüberschreitungen und Rollenunklarheiten werden unterschiedliche Umgangsweisen empfohlen. Während Herr K. der Ansicht ist, dass die eigene Klarheit über die Rolle und die deutliche Vermittlung seiner Erwartungen an die Assistenzkräfte ausreichen, um Konflikte zu vermeiden<sup>608</sup>, hält Frau L. eine zusätzliche professionelle Unterstützung in Form von Supervision sowie regelmäßiger Dienstbesprechungen für hilfreich<sup>609</sup>. Zudem regen Frau L. und Frau I. die Durchführung professioneller Schulungen für Assistenzkräfte an, in denen sich diese mit ihrer Assistentenrolle und mit der Situation behinderter Eltern auseinandersetzen können<sup>610</sup>.

---

<sup>605</sup> Ebda., Zeilen 464-466

<sup>606</sup> Ebda., Zeilen 473-477

<sup>607</sup> Interview Frau L., Zeilen 498-499

<sup>608</sup> Interview Herr K., Zeilen 426-429

<sup>609</sup> Vgl. Interview Frau L., Zeilen 483-491

<sup>610</sup> Vgl. ebda., Zeilen 574-584, vgl. Interview Frau I., Zeilen 333-340

### 6.3.6 Die Assistentenpersönlichkeit

Neben der Klarheit über die eigenen Bedürfnisse und die Vermittlung derselben an die Assistenzkräfte hat nach Auffassung der betroffenen Eltern auch die Persönlichkeit der Assistenzkraft erheblichen Einfluss auf das Gelingen der Zusammenarbeit. Die persönliche Assistenz wird von den Eltern als passive, dienende Rolle beschrieben, in der die Aufgabenstellungen vorgegeben und auf Anweisung hin auszuführen sind. Es zeigt sich die Auffassung der Interviewpartner, dass nicht jede Person als Assistenzkraft geeignet ist, sondern dass spezielle persönliche Eigenschaften vorhanden sein müssen, die sich mit den Anforderungen an Assistenz decken. Herr K. beschreibt jene Personen als ungeeignet, die ein fehlendes Gespür für das Bedürfnis der Familie nach Privatsphäre haben. Als Beispiel führt er folgende Situation an:

*„Es kommt auch einfach auf die Situation, also wenn S. aus der Schule nach Hause kommt, trinken wir gerne Tee oder Kaffee und essen `nen paar Plätzchen oder so was – dass sich die Assistenten nicht hinsetzen an unseren Tisch, ne.“<sup>611</sup>*

Dagegen werden zurückhaltende Menschen als optimal geeignete Assistenten-Persönlichkeiten erlebt, die in der Lage sind, sich unauffällig im Hintergrund zu halten und nur dann zu helfen, wenn es gewünscht ist<sup>612</sup>.

Aufgrund ihrer Erfahrungen als behinderte Mutter mit Assistenzbedarf empfiehlt Frau M. behinderten Eltern, bei der Auswahl von Assistenzkräften diese Persönlichkeitsmerkmale als Auswahlkriterium zu berücksichtigen<sup>613</sup>.

### 6.3.7 Die Auswirkung von Assistenz auf das Privatleben

Benötigt eine Elternteil ein hohes Maß an personeller Unterstützung, dann berührt das Thema Assistenz auch intensiv das Familienleben. Grundsätzlich bedeutet die Assistenz für den behinderten Elternteil eine enorme Entlastung, die ihm ermöglicht, sich der Beziehung zu den Kindern und zum Partner freier widmen zu können. Eine ständige Präsenz von Assistenzkräften wird von den behinderten Assistenznehmern jedoch auch als Entprivatisierung empfunden. Vor allem Assistenzkräfte, die häufig in der Familie arbeiten, erhalten einen tiefen Einblick in die Familienstrukturen. Frau M. empfindet ihren Alltag deshalb teilweise als sehr einengend.

*„Also, das hört sich alles ganz gut an, so mit Assistenz, und recht einfach, aber manchmal, ja stört es mich einfach auch, dass immer jemand dabei ist und immer jemand, also immer so viele Leute auch so Zärtlichkeiten und ja, Streitereien oder Wutausbrüche meinerseits o-*

---

<sup>611</sup> Interview Herr K., Zeilen 481-483

<sup>612</sup> Ebda., Zeilen 472-486

<sup>613</sup> Vgl. Interview Frau M., Zeilen 389-391

*der von den Kindern mit bekommt. Und dass man auch, ja, dann unwillkürlich bewertet wird.*<sup>614</sup>

Die behinderte Person (und die Familie) ist somit einem öffentlichen Blick ausgesetzt und steht in ihrer Rolle als Arbeitgeber unablässig auf dem Prüfstand.

Ein intimes Privatleben ist nur schwer möglich, wenn die Anwesenheit einer Assistenzkraft permanent erforderlich ist. Um sich und ihrer Familie ein höheres Maß an Privatsphäre zu ermöglichen, sind die betroffenen Eltern bemüht, den Assistenzbedarf durch die Benutzung von Hilfsmitteln zu vermindern und sich somit mehr Unabhängigkeit von Assistenz zu schaffen<sup>615</sup>.

Da sich der Assistenzbedarf, wie bereits beschrieben, aufgrund von Elternschaft erhöht<sup>616</sup>, ergeben sich für den behinderten Elternteil und seine Familie möglicherweise dann wieder private Momente des Alleinseins, wenn die Kinder aufgrund ihrer zunehmenden Selbstständigkeit auf weniger Hilfe angewiesen sind und somit auch der behinderte Elternteil weniger Unterstützung benötigt.

### **6.3.8 Autonomes Handeln in der Erziehung durch Assistenz**

Eltern mit Behinderung sehen als wichtige Voraussetzung für eine gleichberechtigte Partnerschaft, dass sie sich nicht zu sehr von ihrem Partner abhängig machen, wenn sie im Alltag einen kontinuierlichen Bedarf an Assistenz haben. Die Unabhängigkeit vom Partner durch den Einsatz bezahlter Assistenzkräfte wird vor allem in Bezug auf die Autonomie bei der Kindererziehung als sehr hilfreich erlebt<sup>617</sup>. Bei pädagogischer Uneinigkeit mit ihrem Mann ist Frau M. nicht darauf angewiesen, passiv abzuwarten, wie ihr Partner handeln wird, sondern kann mit Hilfe von Assistenz selbst aktiv auf das Kind reagieren. Die Möglichkeit, in Erziehungsfragen eigenständig und unabhängig vom Partner zu handeln ist größer, wenn die benötigten Hilfestellungen von einer Assistenzkraft ausgeführt werden, wie Frau M. darlegt:

*„G. [der Mann von Frau M., Anm. d. Verf.] ist eben auch ein ganz anderer Mensch als ich und hat ganz andere Ansprüche an Erziehung, und ich möchte einfach auch, ja, eben nicht von ihm verlangen, dass er das eben so macht, wie ich das möchte, sondern ich kann das eben von der Assistentin so verlangen und erwarten und, ja, mir ist halt ganz wichtig, dass ich so meine Mög-*

<sup>614</sup> Ebda., Zeilen 256-259

<sup>615</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 831-837; Interview Frau M., Zeilen 113 ff

<sup>616</sup> Vgl. Kapitel 6.1 des Quervergleichs

<sup>617</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeile 434, 442-447

*lichkeiten hab, auf die Kinder reagieren, eben mit Unterstützung von Assistentin. Und nicht da zugucken muss, wie G. das macht, egal ob ich das gut finde oder nicht.“<sup>618</sup>*

Die Versorgung und der Kontakt mit dem Kind mit Hilfe von Assistenz wird sowohl von Frau M. wie auch von Herrn K. als schwierig empfunden, wenn der Partner anwesend ist, da sich die Kinder in diesem Fall mit ihren Anliegen eher an die nichtbehinderte Mutter oder den nichtbehinderten Vater wenden, statt sich mit Hilfe von Assistenzkräften versorgen zu lassen<sup>619</sup>. Aus diesem Grund wird die Abwesenheit des nichtbehinderten Partners teilweise als entlastend erlebt. Der behinderte Elternteil ist dann die Hauptbezugsperson für die Kinder und hat mit Hilfe von Assistenz eine bessere Möglichkeit, eine eigenständige Beziehung zu den Kindern aufbauen, wie Herr K. anmerkt<sup>620</sup>.

### **6.3.9 Die Beziehung zwischen Assistenzkräften und Kindern**

Die befragten Eltern, die umfassende Assistenz zur Versorgung ihres Kindes einsetzen, beschäftigen sich intensiv mit der Frage, wie sich die Hilfe durch fremde Personen auf ihr Kind auswirkt. Sowohl im Interview mit Frau M., Frau L. wie auch mit Herrn K. finden sich zahlreiche Hinweise, dass diese Eltern das Verhalten ihres Kindes gegenüber den Assistenzkräften sehr genau beobachten. Wie bereits beschrieben, ist den Eltern wichtig, dem Kind durch feste Alltagsabläufe, die auch von den wechselnden Assistenzkräften eingehalten werden, ein Gefühl von Sicherheit und Kontinuität sowie das Wissen zu vermitteln, dass der behinderte Elternteil seine primäre Bezugsperson ist. Durch kontinuierliche Präsenz der Mutter/des Vaters während der Versorgung des Kindes erlebt das Kind, dass der behinderte Elternteil die konstante Hauptbezugsperson und Ansprechpartner ist, wie Frau M. ausführt:

*„Dann ist eben auch ganz klar so bei den Kindern, dass ich eben diejenige bin, ja, auf die sie sich verlassen können.“<sup>621</sup>*

Im Kleinkindalter stellt sich für die Kinder die Frage, in welcher Beziehung die Assistenzkräfte zu ihnen stehen. Herr K. erlebte eine Phase seines Sohnes, in der er den Assistenten, so wie sein Vater auch, Aufträge erteilen wollte<sup>622</sup>. In diesem Fall sah Herr K. die dringende Notwendigkeit, dem Kind die Rollen zu erklären und Grenzen abzustecken:

---

<sup>618</sup> Interview Frau M., Zeilen 421-426

<sup>619</sup> Vgl. ebda., Zeilen 412-420; Interview Herr., Zeilen 434-438

<sup>620</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 414-421

<sup>621</sup> Interview Frau M., Zeilen 165-166

<sup>622</sup> Vgl. Interview Herr K., Zeilen 902-907

*„[...] da hab ich gesagt: ‘Nee, dass sind meine Assistenten und die sind nicht Deine Diener. Und Du kannst das selber machen. Ich hab die, weil ich behindert bin und für mich sind die da. Die arbeiten für mich. Wenn Du was brauchst, dann gehst Du zu mir.’“<sup>623</sup>*

Im Laufe der Zeit realisierten die Kinder von Herrn K., dass Assistenzkräfte im Unterschied zu kontinuierlichen Bezugspersonen wie den Eltern, Großeltern, Freunden und Nachbarn nur während ihrer Dienstzeiten zur Verfügung stehen, wie Herr K. beschreibt:

*„[...] dass er mit denen nett umgehen kann, dass er mit denen Spaß haben kann ist klar. Aber die sind da und wenn sie weg sind, sind sie weg. Punkt aus. Und die ruft man nicht an, wenn man Langeweile hat oder die besucht man nicht, weil man mit denen was machen will sondern die kommen hierher zum arbeiten. Das, das weiß er mittlerweile.“<sup>624</sup>*

Die Erfahrung, dass Assistenzkräfte weder Freunde noch Bezugspersonen sind, bewirkte eine distanziertere Haltung des Sohnes gegenüber den Unterstützungspersonen<sup>625</sup>.

Zudem haben ein täglicher Personalwechsel und die Fluktuation unter den Assistenzkräften zur Folge, dass die Kinder diese eher in ihrer Funktion als Hilfskräfte und weniger als individuelle Personen wahrnehmen, wie Frau M. feststellt:

*„Also, ich hab ja acht verschiedene Assistentinnen, die wechseln sich täglich ab, und das ist wirklich ganz klar, was ich eben, mit Klara, die ist jetzt sechseinhalb Jahre alt, eben kann und was ich nicht kann und das ist dann, ja, da ist dann wirklich dieser Kontakt, wirklich nur dann da, wenn aktive Hilfestellung irgendwie angesagt ist.“<sup>626</sup>*

In den Interviews wird deutlich, dass die betroffenen Eltern eine enge Beziehung zwischen Kind und Assistenzkraft nicht wünschen. Zu spüren ist in diesem Zusammenhang eine Angst der Eltern, die Rolle als zentrale Bezugsperson für das Kind an die Unterstützungsperson zu verlieren. Aus diesem Grund scheint den Eltern eine Abgrenzung der Kinder von den Assistenzkräften sehr wichtig. Frau M. fördert die distanzierte Beziehung ihrer Tochter gegenüber den Assistenzkräften, indem sie das Kind in die Anlernung der Assistentinnen mit einbezieht. Dadurch lernt dieses die Sichtweise als Arbeitgeberin kennen und identifiziert sich stärker mit der Mutter<sup>627</sup>.

*„Ich frag sie [die Tochter, Anm. d. Verf.] dann manchmal wie sie die Assistentin oder die Bewerberin gefunden hat. Ob sie sie nett fand, was ihr aufgefallen ist und ja, ich find's auch*

---

<sup>623</sup> Ebda., Zeilen 908-910

<sup>624</sup> Ebda., Zeilen 340-344

<sup>625</sup> Vgl. ebda., Zeilen 326-332

<sup>626</sup> Interview Frau M., Zeilen 60-63

<sup>627</sup> Vgl. ebda., Zeilen 236-243

*ganz gut, wenn sie das so mit bekommt, was, was da meine Aufgabe ist und wie ich das mache.*<sup>628</sup>

Kinder, die mit Assistenz aufwachsen, müssen durch verschiedene Erfahrungen immer wieder lernen, deren Rolle als Unterstützer einzuordnen.

Betont wird der positive Lernaspekt, den das Leben mit Assistenz für die Kinder mit sich bringt. Im täglichen Umgang mit vielen unterschiedlichen Menschen eignen sie sich ab dem frühen Kindesalter ein hohes Maß an sozialen Kompetenzen an und lernen zudem, ihre Wünsche zu verbalisieren<sup>629</sup>.

### **6.3.10 Zur Finanzierung von persönlicher Assistenz**

Die Finanzierung der benötigten personellen Hilfen stellt für Eltern mit Behinderung teilweise ein Problem dar, da Assistenz zur Versorgung eines Kindes in den entsprechenden Gesetzen wie dem Kinder-Jugend-Hilfe Gesetz [KJHG] oder dem Bundessozialhilfegesetz [BSHG] nicht vorgesehen ist. Ist das Kind behindert, so stehen gesetzlich geregelte Unterstützungen zur Entlastung der Eltern zur Verfügung. Für den Fall, dass die Mutter oder der Vater behindert ist, wurden bisher von gesetzgeberischer Seite keine Entlastungsmöglichkeiten vorgesehen.

Erhielt der behinderte Vater/die Mutter bereits vor der Elternschaft 24-Stunden Assistenz, wie im Falle von Frau M., so kann die Unterstützung bei der Versorgung des Kindes unproblematisch organisiert werden, indem die Aufgaben der Assistenzkräfte an die neuen Erfordernisse angepasst werden. Auch Herr K. berichtet, dass ihm ausreichende Kapazitäten an behördlich finanzierten Assistenzstunden zur Verfügung standen, die zur Abdeckung seines Unterstützungsbedarfs als Vater ausreichten.

Problematischer gestaltet sich die Situation für behinderte Eltern, die vor der Geburt des Kindes keinen oder einen wesentlich geringeren Hilfebedarf hatten als während Schwangerschaft und nach der Geburt. Da keine gesetzlichen Regelungen zur Finanzierung von Assistenzleistungen existieren, die die Versorgung eines Kindes ermöglichen, sind behinderte Eltern in diesem Fall auf das Entgegenkommen der Sozialbehörden angewiesen, wie der Bericht von Frau L. zeigt, die einen behördlichen Erfolg hart erkämpfen musste<sup>630</sup>.

---

<sup>628</sup> Interview Frau M., Zeilen 240-243

<sup>629</sup> Vgl. Interview Frau L., Zeilen 422-428; Herr K., Zeilen 861-898

<sup>630</sup> Vgl. Interview Frau L., Zeilen 119 ff



Behinderte Eltern, die Anträge zur finanziellen Unterstützung bei der Kinderversorgung stellten, mussten sich umfassend rechtfertigen und für die Durchsetzung ihrer Interessen streiten, Frau G. beschreibt folgende Erfahrung im Umgang mit Behörden: *„Wenn man was erreichen möchte, man muss halt sehr stark sein und sehr stark kämpfen.“*<sup>631</sup>

Die Auseinandersetzungen mit Sozialbehörden werden als zeitintensiv und anstrengend erlebt und die befragten Eltern wünschen sich mehr Verständnis für ihre Situation und eine bessere Unterstützung von Behördenseite<sup>632</sup>.

Die Vorstellung, sich möglicherweise auf einen zeitintensiven und kräftezehrenden Kampf mit einer Behörde einzulassen, kann Eltern davon abhalten, einen Antrag auf Finanzierung von Assistenz zu stellen. Die blinden Mütter Frau C. und Frau A., die lediglich einen geringen Umfang an Unterstützung benötigen, ziehen es vor, ihre persönliche Assistenz selbst zu finanzieren. Frau A. gibt als Motiv an, dass sie nicht über ausreichende Energie verfügte, um den Alltag zu bewältigen und sich zusätzlich mit einer Behörde auseinander zu setzen:

*„Und bei mir war's halt s, ich hab dann, als sie geboren wurde hatte ich auch gerade die Energie nicht, mich irgendwie für Finanzierung einzusetzen, und da es jetzt auch nicht so'n riesiger Umfang ist, lasse ich's auch so.“*<sup>633</sup>

Auch die Angst vor ungewollter Einmischung von Seiten der Sozialbehörde in die Familienangelegenheiten kann dazu führen, dass kein Antrag auf personelle Unterstützung gestellt wird, wie am Beispiel von Frau I. deutlich wird<sup>634</sup>.

Fehlt eine finanzielle Unterstützung, müssen manche Eltern aus Kostengründen auf die benötigte Hilfe verzichten. Das Fehlen von notwendiger personeller Unterstützung kann unterschiedliche Auswirkungen auf die behinderten Eltern und ihre Familien haben. So beschreibt Frau I., dass sie teilweise auf eigenständige Freizeitaktivitäten mit dem Kind verzichten muss oder auf freiwillige Hilfe von Familienmitgliedern oder Freunden und somit auf deren Wohlwollen angewiesen ist<sup>635</sup>. Nicht nur die behinderten Eltern werden in dem Fall benachteiligt, sondern auch ihr Kind, wenn die Familie mangels Unterstützung ganz auf Freizeitaktivitäten verzichten muss.

In den Interviews mit gehörlosen Eltern wird deutlich, dass die Befragten aus Kostengründen auf die erforderliche Assistenz verzichten und andere Lösungswege suchen, um in der Öffentlichkeit zumindest auf einem minimalen Niveau kommunizieren zu können. Diese Situation wird jedoch als

---

<sup>631</sup> Interview Frau G., Zeile 982

<sup>632</sup> Interview Frau G., Zeilen 996-998; Interview Frau I., Zeilen 290-301

<sup>633</sup> Interview Frau A., Zeilen 800-803

<sup>634</sup> Vgl. Interview Frau I., Zeilen 71-73, 241-245

<sup>635</sup> Vgl. Interview Frau I., Zeilen 463-467, 346-355

sehr unbefriedigend empfunden, da die gehörlosen Eltern von grundlegenden Informationen ausgeschlossen sind<sup>636</sup>.

Das Fehlen benötigter personeller Unterstützung kann Überlastungs- bzw. Überforderungssituationen zur Folge haben, wie am Beispiel von Frau I. deutlich wird. Diese erlebte aufgrund ihrer Behinderung mehrmals dramatische Betreuungssituationen, die sich nur mit personeller Hilfe lösen lassen. Während ihrer Abfuhrtage, die aufgrund ihrer Behinderung dreimal pro Woche stattfinden, trat mehrmals die Situation auf, dass sie ihr kleines Kind über einen längeren Zeitraum nicht beaufsichtigen konnte, da sie sich auf der Toilette aufhalten musste<sup>637</sup>. Der Bundesverband behinderter und chronisch kranker Eltern bestätigt die Tatsache, dass das Fehlen benötigter Assistenz langfristig zu einer Überforderung des behinderten Elternteils führen kann. Die Autorinnen *RISCHER* und *BLOCHBERGER* führen hierzu in einem Ratgeber Folgendes aus:

*„Verzichtet der behinderte Elternteil langfristig auf AssistentInnen, kann es zu einer Überforderung kommen. Durch mangelnde Absicherung der meist nur zeitweise benötigten Unterstützung ist die gesamte Familie nur eingeschränkt in der Lage, am sozialen Leben der Gemeinschaft teilzunehmen. Körperliche und seelische Kräfte werden aufgebraucht. Der gesundheitliche Zustand verschlechtert sich dadurch oft.“*<sup>638</sup>

Um behinderten Eltern die notwendige Unterstützung bei der Kinderversorgung und -betreuung zu ermöglichen, ist eine Erweiterung der gesetzlichen Definition von persönlicher Assistenz notwendig, die die Unterstützung von Elternaktivitäten als Alltagsaktivität und als integralen Bestandteil des gesellschaftlichen Lebens und nicht als Zusatzleistung versteht.

Die Gewährung benötigter personeller Hilfeleistungen kann zu einer grundsätzlichen physischen und psychischen Entlastung des behinderten Elternteils und somit zu einer stabileren Familiensituation beitragen.

## **7 Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse**

Im Quervergleich der Interviews lässt sich feststellen, dass sich die befragten Eltern zwar durch die Art ihrer Behinderung stark unterscheiden, sich jedoch große Übereinstimmungen in den grundsätzlichen medizinischen und sozialen Bedürfnissen finden, die zum Teil, je nach Behinderung, aufgrund der gesellschaftlichen Gegebenheiten nicht erfüllt werden. So wünschen sich die befragten Eltern einen barrierefreien Zugang zu allen gesellschaftlichen Bereichen, wobei Barrierefrei-

<sup>636</sup> Vgl. ausführliche Darstellung in Kapitel 4.2.6 des Quervergleichs

<sup>637</sup> Interview Frau I., Zeilen 197-208

<sup>638</sup> Rischer/Blochberger 2001, S. 15

heit nicht allein die bauliche Zugänglichkeit, sondern auch den Zugang zu Informationen und die Möglichkeit der Kommunikation beinhaltet. Weiterhin wird eine barrierefreie Nutzung von im Handel erhältlichen Produkten wie Kindermöbeln, Spielen, Büchern etc. als Voraussetzung betrachtet, um die Kinder und den Haushalt möglichst optimal versorgen zu können.

Bei vielen der beschriebenen Alltagsthemen, Schwierigkeiten sowie Lösungsstrategien handelt es sich um Fragestellungen, die im Zusammenhang mit Elternschaft generell auftreten und nicht ausschließlich Mütter und Väter mit Behinderung betreffen. So wird die grundsätzliche Entscheidung für oder gegen eine Elternschaft nicht nur bei behinderten, sondern auch bei nichtbehinderten Menschen stark durch deren individuelle Einstellungen, Lebensorientierungen sowie die Lebenssituation beeinflusst. Im Falle behinderter Eltern werden jedoch teilweise zusätzliche Aspekte sichtbar, die im Zusammenhang mit der individuellen Beeinträchtigung stehen. So lässt sich beispielsweise feststellen, dass eine Sozialisation behinderter Mädchen, die eine Mutterschaft ausschließt, negative Auswirkungen auf das Selbstvertrauen der erwachsenen Frau gegenüber ihren Mutterfähigkeiten haben kann.

Aufgrund der internalisierten gesellschaftlichen Vorstellungen von Elternschaft und wegen fehlender Rollenvorbilder stießen vor allem die befragten Mütter vor und während ihrer Schwangerschaft auf Zweifel, ihrem Kind genügend Entwicklungsmöglichkeiten bieten zu können, während die behinderten Väter nicht über derartige Ängste berichten. Erklärbar ist dieser geschlechtsspezifische Unterschied im Erleben von Frauen und Männern durch die immer noch vorherrschenden gesellschaftlichen Rollenzuschreibungen, nach der die Zuständigkeit für Kindererziehung und Haushalt bei den Frauen liegt. Da die Zuständigkeit für den familiären Bereich demnach weniger bei den Vätern liegt, sind diese mit weniger starken Zweifeln an ihren Erziehungs- und Versorgungsfähigkeiten konfrontiert als Mütter mit Behinderung.

Diejenigen Mütter, die Kontakt zu anderen Müttern mit ähnlichen Behinderungen hatten, konnten ihre Ängste bezüglich der eigenen Qualifikation als Mutter erheblich reduzieren, indem sie die Lösungsmöglichkeiten von Schwierigkeiten, die in Zusammenhang mit der Behinderung auftreten, praxisnah erfahren konnten. Demnach kann der Austausch mit anderen betroffenen Eltern und deren Rollenvorbild erheblich zu einer Entlastung (schwangerer) behinderter Frauen und zu einer Stärkung ihres Selbstbewusstseins beitragen. Die positive Wirkung von und der Wunsch behinderter Mädchen/Frauen nach positiven Rollenvorbildern wird in einem weiteren Zusammenhang sichtbar: Einer Schwangeren wurde am Arbeitsplatz eine besondere Wertschätzung von ebenfalls körperbehinderten Mädchen entgegengebracht, da sie ihnen als Rollenvorbild und somit als Hilfe bei der Entwicklung eigener Lebensperspektiven dienen konnte.

Im Vorfeld und während einer Schwangerschaft wie auch bei der Ausübung der Elternrolle werden insbesondere die Frauen mit Behinderung mit einer großen Bandbreite an unterschiedlichen Reaktionen konfrontiert, die von Freude, Zurückhaltung, Kritik bis hin zu offener Ablehnung der Schwangerschaft reicht. Vorurteile und Vorbehalte von Seiten der Ursprungsfamilie und des sozialen Umfeldes können wie folgt zusammengefasst werden:

- Zweifel an den physischen und psychischen Fähigkeiten und Möglichkeiten, eine Mutterschaft ohne fremde Hilfe bewältigen zu können
- Vererbung der Behinderung an das Kind

Ein Unterschied in den Reaktionen gegenüber blinden, körperbehinderten oder gehörlosen Frauen ist nicht feststellbar.

Deutlich wird die Schwierigkeit der Adoption eines nichtbehinderten Kindes durch behinderte Eltern. Die gewünschte Adoption wurde durch eine Adoptionsbehörde auf der Basis gesellschaftlicher Vorurteile enorm erschwert. Dagegen wird die Adoption eines schwerbehinderten Kindes als äußerst unproblematisch beschrieben.

Sowohl vor wie auch während der Schwangerschaft wurde eine mögliche Behinderung des Kindes von keinem der Elternteile als Grund für einen Schwangerschaftsabbruch betrachtet. Mehrfach wurde betont, dass behinderte Eltern einem Kind, das die gleiche Behinderung hat wie sie selbst, ein besonders gutes Rollenvorbild sein könnten. Nicht thematisiert wurde dagegen die Einstellung gegenüber anderen, beispielsweise geistigen Behinderungen eines Kindes.

Während genetische und pränatale Diagnosemöglichkeiten nicht zum Zweck der Selektion eines behinderten Kindes beansprucht wurden, nahmen einige Eltern diese Methoden jedoch aus Informationsgründen wahr.

Hieraus lässt sich ableiten, dass sich bei den befragten Eltern eine positive Grundhaltung zumindest gegenüber ihrer eigenen Behinderung und ein Selbstbewusstsein als behinderter Mensch vorhanden ist. Die eigene Behinderung wird nicht als zu verhinderndes Leid sondern als positive Lebensform wahrgenommen, da die befragten Eltern auf positive Lösungs- und Bewältigungsstrategien im Alltag zurückgreifen können.

Auf der Basis der Interviews lassen sich verschiedene Hemmnisse schwangerer Frauen mit Behinderungen bei der Inanspruchnahme von Gesundheitsangeboten rund um die Schwangerschaft und die Geburt identifizieren. Dieses sind vor allem:

- Mangelnde Kenntnisse des Fachpersonals über das Zusammenwirken von Behinderung und Schwangerschaft
- Unterschiedliche Arten von Kommunikationsproblemen blinder und gehörloser Schwangerer

Bauliche Zugangsbarrieren zu allen Einrichtungen, die mit der Geburtsvorbereitung bzw. der Geburt befasst sind, werden zwar in der Literatur, nicht aber von den befragten körperbehinderten Müttern thematisiert. Möglicherweise werden Zugangsbarrieren zu gesellschaftlichen Bereichen, mit denen sich die betroffenen Frauen bereits vor der Schwangerschaft arrangieren mussten, von diesen als alltäglich empfunden.

Die Fähigkeit des medizinischen Fachpersonals, sich individuell auf die Möglichkeiten und Bedürfnisse der schwangeren behinderten Frau einzustellen, wird als Basis für eine zufriedenstellende Betreuung in der Schwangerenvorsorge und als Verminderung von Kommunikationsschwierigkeiten erlebt. Diese Fähigkeit ist jedoch nicht durchgängig vorzufinden.

Um medizinisches Fachpersonal über die Situation schwangerer Frauen mit Behinderung zu informieren und sie für deren Situation zu sensibilisieren, so lässt sich aus der Untersuchung ableiten, ist eine Aufnahme der Thematik in die Curricula der Mediziner- und Hebammenausbildung und die Ausbildung weiterer Fachgruppen aus dem Gesundheitswesen wünschenswert und sinnvoll.

Als Eltern werden behinderten Menschen sowohl abwertende wie auch überbewertende Reaktionen von Seiten der sozialen Umwelt entgegengebracht. Gemeinsam ist diesen beiden Reaktionsweisen, dass das Erleben behinderter Eltern von dem nichtbehinderter Eltern unterschieden und ihre Lebenssituation als „unnormal“ betrachtet wird, wogegen die betroffenen Eltern selbst ihren Alltag als eine Form der Elternschaft und als Normalität betrachten. Feststellbar ist der starke Wunsch, mit der eigenen Lebensrealität als „normal“ und somit als gleichwertiges Mitglied der Gesellschaft anerkannt zu werden. Aufgrund der vorherrschenden gesellschaftlichen Sichtweisen und Normen bezüglich Behinderung und Elternschaft sind Mütter und Väter mit Behinderung von einer Anerkennung ihrer individuellen Lebensrealität als gleichberechtigte Form der Elternschaft jedoch weit entfernt. Um diese zu erreichen ist eine veränderte gesellschaftliche Perspektive notwendig, die die herrschenden Normalitätsvorstellungen überwindet und die singuläre Differenz von Menschen anerkennt und respektiert. Nur eine Perspektive, die die Wahrung des Andersseins und nicht die bedingungslose Anpassung an die Allgemeinheit fordert, macht Menschen mit Behinderung – in diesem Fall Eltern mit Behinderung - zu gleichberechtigten Bürgern, die in der Mitte der Gesellschaft und nicht an deren Rand platziert sind.

Deutlich wird, dass sich vor allem die befragten blinden und körperbehinderten Mütter einer starken sozialen Kontrolle und einem Perfektionsdruck ausgesetzt fühlen. Sie haben die vorherrschenden, kaum erfüllbaren gesellschaftlichen Ansprüche an Mütter verinnerlicht und messen sich selbst und andere Eltern an denselben. Aufgrund des Bedürfnisses, dem gängigen Mutterbild möglichst zu entsprechen und bestehende Vorurteile gegenüber behinderten Eltern zu widerlegen, entsteht die Gefahr, dass behinderte Mütter vermeiden, Missstände aufzudecken und Unterstützung zum Aus-

gleich ihrer Behinderung einzufordern. Hierdurch kann in der Folge der Eindruck entstehen, die Bewältigung des Familienalltags sei ihnen problemlos möglich, obwohl dringend Unterstützung benötigt wird.

Dass die Bandbreite der auftretenden Alltagsschwierigkeiten, die behinderte Eltern in ihren Möglichkeiten der Partizipation am gesellschaftlichen Leben hindern groß ist, wird in den Interviews deutlich sichtbar. Es handelt sich hierbei um Barrieren folgender Art:

- Zugangsbarrieren für mobilitätsbehinderte Menschen zu fast allen gesellschaftlichen Bereichen
- Kommunikationsbarrieren für blinde und gehörlose Menschen
- Fehlende Hilfsmittel sowie barrierefreie Produkte zur Versorgung der Kinder
- Fehlende personelle Unterstützung.

Feststellen lässt sich, dass die Eltern zumeist individuelle Lösungsstrategien zur Überwindung von Hemmnissen und Barrieren entwickeln. Hierbei müssen sie jedoch Kompromisse schließen. So finden sich beispielsweise eher gemeinsame Freizeitaktivitäten für die Familie, wenn diese bereit ist, weitere Wege zu einem barrierefreien Ort und eine größere finanzielle Belastung auf sich zu nehmen. Dieses ist jedoch nur jenen Familien möglich, die über ausreichende finanzielle Mittel verfügen.

Nicht immer werden die individuell entwickelten Lösungsstrategien als zufriedenstellend empfunden, wie am Beispiel gehörloser Eltern im Zusammenhang mit ihren Kommunikationsschwierigkeiten im öffentlichen Leben deutlich wird. Eine zufriedenstellende Kommunikation mit Ämtern, Kindergärten und Schulen wird erst dann möglich sein, wenn gehörlose Eltern finanzielle Unterstützung erhalten, um Gebärdensprachdolmetscher engagieren zu können. Bisher wird diese dringend erforderliche Unterstützungsleistung jedoch nicht gewährt. Für die betroffenen Eltern bedeutet dieses den Verzicht auf die erforderliche Unterstützung und das Arrangement mit völlig unzureichenden Behelfslösungen.

Manche der dargestellten Schwierigkeiten, wie der bauliche Zugang zum gesellschaftlichen Leben, könnten durch entsprechende gesetzliche Regelungen zumindest teilweise beseitigt werden. Andere Probleme wiederum, wie die Kommunikationsbarrieren gehörloser Menschen, könnten durch die Finanzierung von Gebärdensprachdolmetschern und/oder die Einrichtung zentraler Telefondienste wesentlich abgemildert werden.

Ob körperbehinderte Eltern ihre Kinder teilweise selbstständig versorgen können, hängt jedoch nicht nur von der Zugänglichkeit zu gesellschaftlichen Bereichen sondern von weiteren Faktoren wie dem Vorhandensein technischer Hilfen und barrierefreier Produkte zur Versorgung des Kindes ab.

Im Quervergleich der Interviews wird sichtbar, dass die Abhängigkeit behinderter Eltern von fremder Hilfe teilweise reduziert wird, wenn geeignete Hilfsmittel und an die individuellen Bedürfnisse angepasste (Kinder)Möbel verfügbar sind. Zugleich wird jedoch ein Mangel an derartigen Produkten offensichtlich. Aus diesem Grund entwickelten manche blinde und körperbehinderte Eltern individuelle, behelfsmäßige Alltagslösungen, die jedoch teilweise mit enormen Kosten verbunden sind.

Da die Benutzung von Hilfsmitteln nicht immer zur Deckung des Unterstützungsbedarfs ausreicht, ist teilweise zusätzliche personelle Unterstützung bei der Bewältigung der Alltagsanforderungen notwendig. Mit Hilfe personeller Unterstützung werden manche Eltern mit Behinderung grundsätzlich in die Lage versetzt, ihre Elternaufgaben zu erfüllen. Deutlich wird, dass personelle Unterstützung bei der Ausübung der Elternrolle vor allem während der ersten Lebensjahre des Kindes benötigt wird. Ein erhöhter personeller Hilfebedarf ist demnach zeitlich vor allem auf die Baby- und Kleinkindzeit begrenzt, in der die Kinder ein hohes Maß an körperlicher Versorgung benötigen.

Die befragten Eltern führen verschiedene personelle Unterstützungsmodelle auf, die im Folgenden kurz skizziert werden. Eltern, die einen überschaubaren und zeitlich klar definierbaren Unterstützungsbedarf bei Einzelaktivitäten haben, beschreiben folgende Formen der personellen Hilfe:

- Eine an den Ressourcen der Eltern orientierte Aufgabenverteilung in der Partnerschaft wird von manchen Eltern als hilfreich empfunden, um nicht mit jenen Aufgaben konfrontiert zu werden, deren Durchführung ihnen aufgrund der Behinderung nicht möglich ist.
- Beschrieben wird weiterhin der zeitlich begrenzte, punktuelle Einsatz von ehrenamtlichen Hilfskräften wie Familienangehörigen, Freunden und Bekannten bei Freizeitaktivitäten. Bei diesem Unterstützungsmodell sind jedoch nach Erfahrung der betroffenen Eltern die Möglichkeiten der Selbstbestimmung und des autonomen Handelns des behinderten Elternteils stark eingeschränkt, da die behinderte Person vom Wohlwollen der Unterstützungsperson abhängig ist, die Dankbarkeit statt Anweisungen erwartet.
- Während von blinden und körperbehinderten Vätern verschiedene Modelle der gegenseitigen Nachbarschaftshilfe erwähnt werden, greifen die behinderten Mütter nicht auf diese Form der sozialen Hilfe zurück. Es lassen sich grundsätzliche Schwierigkeiten bei den behinderten Müttern vermuten, fremde Hilfe anzunehmen. Ursache hierfür ist möglicherweise die Angst, als Hilfesuchende nicht dem gesellschaftlichen Idealbild der autonomen Mutter zu entsprechen oder die Befürchtung, die erhaltene Hilfe nicht in ausreichender Form zurückgeben zu können.
- Das Modell der Tagespflege wird eher von Müttern, die nicht auf umfassende personelle Unterstützung angewiesen sind, bei der Kinderbetreuung eingesetzt, um Beruf und Mutterschaft miteinander vereinbaren zu können oder sich einen Freiraum ohne Kind zur Erledigung des Haushaltes zu schaffen.
- Der Einsatz von bezahlten Unterstützungskräften wird als optimale Lösung beschrieben, um über Umfang, Art und Ort der Hilfe selbst bestimmen und autonom handeln zu können. Aus

diesem Grund bevorzugen teilweise auch Eltern, die einen geringen Hilfebedarf haben, diese Form der Unterstützung, in der sie in der Rolle als Arbeitgeber die Entscheidungsbefugnisse über ihren Alltag in der Hand behalten. Ob diese Form der Unterstützung genutzt werden kann hängt jedoch stark von den Möglichkeiten der Finanzierung ab.

Die befragten körperbehinderten Eltern, die einen sehr umfangreichen täglichen Hilfebedarf haben, sehen in dem Modell der persönlichen Assistenz eine optimale Unterstützungsmöglichkeit. In den Interviews werden vielfältige Aspekte der Zusammenarbeit mit persönlichen Assistenzkräften dargestellt.

Betont werden die vielfältigen positiven Auswirkungen, die Assistenz mit sich bringt. Es handelt sich hierbei um folgende Faktoren:

- Persönliche Assistenz ermöglicht behinderten Müttern und Vätern mit starken körperlichen Einschränkungen eine größere Unabhängigkeit von der Hilfsbereitschaft ihrer Mitmenschen.
- Sie können über Zeit, Art und Umfang der Hilfeleistung selbst bestimmen und den Alltag ihren Bedürfnissen entsprechend gestalten.
- Eltern mit starken physischen Einschränkungen wird durch Assistenz ermöglicht, unabhängig vom Partner auf das Kind zu reagieren und eigene Sichtweisen von Erziehung leben zu können.
- Kann der behinderte Elternteil sein Kind mit Unterstützung von Assistenz versorgen und gemeinsame Aktivitäten mit ihm durchführen, so fördert dieses die eigenständige Beziehung zum Kind
- Eine aktive Gestaltung der Elternschaft wird manchen Müttern und Vätern erst durch die Assistenz möglich.

Hervorgehoben wird neben der positiven Auswirkung von Assistenz auf die Möglichkeiten der aktiven Gestaltung der Elternrolle die Notwendigkeit einer deutlichen Rollenklärung zwischen Arbeitgeber (dem behinderten Elternteil) und dem Arbeitnehmer (der Assistenzkraft) als Basis für eine zufriedenstellende Zusammenarbeit. Die Rolle der Assistenzkraft wird als den behinderten Elternteil unterstützende und eher dienende Funktion beschrieben, für deren Durchführung persönliche Eigenschaften wie Zurückhaltung und Aufmerksamkeit gefordert sind. Eine Festlegung der Rollen zwischen dem behinderten Elternteil und den Assistenzkräften bedeutet sowohl für die Eltern wie auch für das Kind und die Assistenzkräfte eine wichtige Orientierung. Dem Kind wird hierdurch vermittelt, dass der behinderte Elternteil seine Bezugsperson und der Ansprechpartner ist.

Um die Arbeitgeberrolle zu erlernen ist teilweise ein mühsamer, langer Lernprozess erforderlich, in dem die Eltern ihre eigenen Bedürfnisse und Vorstellungen erkennen und den Assistenzkräften vermitteln müssen.



Da die Hilfeleistungen zumeist im engen Familienrahmen stattfinden und es nicht möglich ist, alle auftretenden Situationen im Vorfeld abzuklären, können im Alltag Probleme zwischen Assistenzkraft und Assistenznehmer auftreten, die mit der Intimität der Hilfesituation in Zusammenhang stehen. Es wird deutlich, dass Kompetenzen und Grenzen in einem oft mühsamen Prozess immer wieder neu definiert und abgesteckt werden müssen. Die betroffenen Eltern berichten über erlebte Grenzüberschreitungen und daraus resultierenden negativen Gefühlen wie Konkurrenz oder Abwertung. Auseinandersetzungen mit Grenzüberschreitungen der Assistenzkräfte werden als enorme psychische Belastung und als Anstrengung empfunden, die zusätzlich zu den durch Elternschaft entstehenden Belastungsfaktoren zu bewältigen sind.

Als problematisch wird die fehlende Intimsphäre der Familie beschrieben, wenn die ständige Anwesenheit einer Assistenzkraft erforderlich ist. Die betroffenen Eltern berichten von ihren Bestrebungen, den Assistenzbedarf durch die Benutzung von Hilfsmitteln möglichst gering zu halten, um sich und ihrer Familie einen Freiraum zu verschaffen, in dem sie kein Assistenz benötigen.

Kinder, die mit Assistenz aufwachsen, müssen durch verschiedene Erfahrungen immer wieder lernen, deren Rolle als Unterstützer einzuordnen. Betont wird der positive Lernaspekt, den das Leben mit Assistenz für die Kinder mit sich bringt. Im täglichen Umgang mit vielen unterschiedlichen Menschen erlernen diese soziale Kompetenzen und das Erkennen sowie Verbalisieren eigener Bedürfnisse.

Die Eltern, die aufgrund der Elternschaft einen wesentlich erhöhten Assistenzbedarf verzeichnen, berichten teilweise über enorme Schwierigkeiten, diesen gegenüber Sozialleistungsträgern durchzusetzen, da Leistungen zur Versorgung eines Kindes in den entsprechenden Gesetzen keine Erwähnung finden und die Entscheidung über die Finanzierung derselben somit der Willkür der jeweiligen Behörde überlassen ist.

Deutlich wird, dass manche Eltern mit Behinderung auf die Antragstellung zur Kostenübernahme zusätzlicher Aufwendungen wie persönliche Assistenz oder benötigte Hilfsmittel und Umbauten, die im Zusammenhang mit der Versorgung des Kindes entstehen, verzichten, da sie Angst vor ungewollter behördlicher Einmischung in ihren Familienalltag haben.

Besteht keine Möglichkeit zur Finanzierung von benötigter Assistenz oder notwendiger technischer Hilfen, so muss auf diese Formen der Unterstützung möglicherweise ganz verzichtet werden. Das Fehlen von benötigter Unterstützung kann jedoch extrem ungünstige Auswirkungen auf die physische und psychische Situation von Eltern mit Behinderung und somit der gesamten Familie zur Folge haben.

Die Gewährung benötigter personeller Hilfeleistungen kann demnach zu einer grundsätzlichen physischen und psychischen Entlastung des behinderten Elternteils und somit zu einer stabileren Familiensituation beitragen. Um behinderten Eltern die notwendige personelle Unterstützung bei der Kinderversorgung und -betreuung zu ermöglichen, ist eine Erweiterung der gesetzlichen Definition von persönlicher Assistenz notwendig, die die Unterstützung von Elternaktivitäten als Alltagsaktivität und als integralen Bestandteil des gesellschaftlichen Lebens und nicht als mildtätige Zusatzleistung versteht.

Deutlich wird im Quervergleich der Interviews, dass eine stärker an die Bedürfnisse behinderter Menschen angepasste Umwelt sowie barrierefreie Alltagsprodukte zu einer größeren Selbstständigkeit und teilweise zu einem geringeren Unterstützungsbedarf behinderter Eltern beitragen können.

## **TEIL VI.**

# **KOMMENTIERTE STATISTISCHE AUSWERTUNG DER ERHEBUNG ZUM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF BEI KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTEN MÜTTERN**

## **VI. KOMMENTIERTE STATISTISCHE AUSWERTUNG DER ERHEBUNG ZUM UNTERSTÜTZUNGSBEDARF BEI KÖRPER- UND SINNESBEHINDERTEN MÜTTERN**

### **1 Allgemeine Angaben**

Es wurden 600 Fragebögen an Multiplikatoren und an einzelne Mütter mit Körper- und/oder Sinnesbehinderung verschickt. Zum Ende der dreimonatigen Laufzeit der Umfrage war ein Rücklauf von insgesamt 120 beantworteten Fragebögen zu verzeichnen. Es ergibt sich demnach eine Rücklaufquote in Höhe von 21%. Unter Berücksichtigung des indirekten Verteilungsweges der Fragebögen – dieser wurde aufgrund fehlender Kontaktadressen selten direkt an betroffene Frauen, sondern überwiegend an Multiplikatoren gesendet - kann das Ergebnis als zufriedenstellend eingeschätzt werden.

Lediglich 102 der Fragebögen konnten in die statistische Auswertung einbezogen werden. 18 Fragebögen eigneten sich nicht für die statistische Auswertung, da sie nicht vergleichbar waren. Dieses waren Antworten von:

- Einer behinderten Großmutter, die Tagesmutter ihres Enkelkindes ist
- Siebzehn gehörlosen Frauen, die den Fragebogen gemeinsam in der Gruppe ausfüllten, den Fragebogen zudem grundsätzlich veränderten und teilweise wörtlich voneinander abgeschrieben hatten.

Diese Bögen werden im Anschluss an die statistische Auswertung deskriptiv vorgestellt.

Der überwiegende Teil der behinderten Mütter gab sich bemerkenswert große Mühe beim Ausfüllen des Fragebogens. Oft wurden ausführliche Erklärungen an den Rand geschrieben und manche Frauen verfassten Begleitbriefe. Mehr als zehn Frauen vermittelten weitere Kontaktadressen oder gaben den Fragebogen selbst an andere behinderte Mütter weiter.

Die Umfrage wurde von mehreren Frauen ausdrücklich begrüßt. Sie gaben ihrer Freude über die längst überfällige Beachtung des Themas durch die Wissenschaft Ausdruck. Im Folgenden eine kleine Auswahl der Rückmeldungen:

- *„Ich bin erfreut, dass sich ihr Projekt mit Belangen behinderter Eltern befasst und sicher gewillt ist, (...) auf dieses Thema aufmerksam zu machen!“*
- *„Gerne fülle ich den Fragebogen aus. Hoffentlich tun es viele, damit Sie die Situation realitätsnah erfassen können!“*

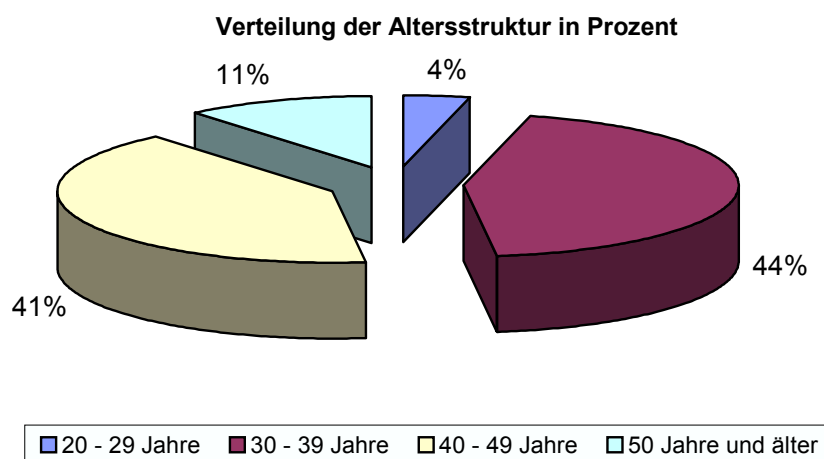
## 2 Altersstruktur der behinderten Mütter

Der größte Teil der Mütter mit Behinderung (87%), die sich rückmeldeten, ist zwischen 30 und 49 Jahre alt.

Wie die folgende Grafik zeigt, sind 45% der Frauen zwischen 30 und 39 Jahre alt und 42% der Mütter haben ein Alter zwischen 40 und 49 Jahren.

Ein geringerer Teil (11% der Mütter) ist bereits älter als 50 Jahre, d.h. die Kinder sind schon größer oder sogar aus dem Haus.

Nur 4% der Befragten geben ihr Alter zwischen 20 und 29 Jahren an, d.h. behinderte Frauen, die unter 30 Jahre alt sind, konnten über die gewählten Kommunikationswege kaum erreicht werden. Möglicherweise sind junge behinderte Frauen auch seltener Mutter als solche Frauen, die schon über 30 Jahre alt sind.



Grafik 1

## 3 Behinderungsart

Die meisten der befragten Mütter haben eine Körperbehinderung (55%). Eine chronische Erkrankung und Körperbehinderung gaben 23% an, d.h. mindestens 78% der befragten Frauen haben körperliche Einschränkungen.

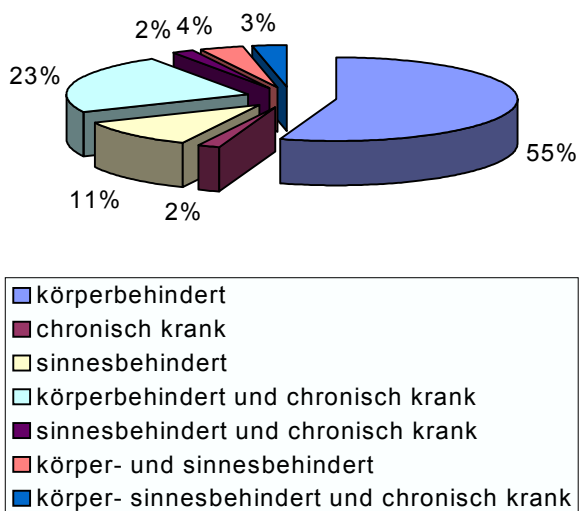
Sinnesbehindert sind 11% der Frauen. Eine chronische Erkrankung und Sinnesbehinderung gaben 2% der behinderten Mütter an, d.h. 13% leben mit einer Einschränkung oder einem Ausfall ihrer Seh- oder Hörfähigkeit. Mehrmals wurde telefonisch bemängelt, dass der Fragebogen nicht in

Brailleschrift abgefasst war. Sehbehinderte und blinde Frauen konnten deshalb seltener erreicht werden, bzw. den Fragebogen nur mit Hilfe Dritter ausfüllen.

Eine Mehrfachbehinderung (Körper- und Sinnesbehinderung) haben 4% der befragten Frauen und 3% der Frauen gaben umfassende Mehrfachbehinderungen in Form von Körper- und Sinnesbehinderungen und einer chronischen Erkrankung an.

Eine chronische Erkrankung ohne Körper- oder Sinnes Einschränkungen haben 2% der Befragten.

**Verteilung Behinderungsarten in Prozent**



Grafik 2

### 3.1 Art der Körperbehinderung

Eine Behinderung bewirkt nicht zwangsläufig eine Einschränkung der Mobilität. Da die im qualitativen Teil interviewten körperbehinderten Eltern angeben, dass die überwiegenden Alltagsschwierigkeiten aufgrund einer Mobilitätsbehinderung auftreten, ist von Interesse, diesen Zusammenhang im quantitativen Teil der Arbeit zu überprüfen. Um ersehen zu können, wie viele Mütter aufgrund einer Körperbehinderung in ihrer Mobilität eingeschränkt sind, wurde deshalb um detailliertere Angaben zur Art der körperlichen Einschränkung gebeten.

Über die Hälfte der Befragten (52%) geben an, zeitweise oder immer einen Rollstuhl zu benutzen. Mit einer Gehhilfe können sich 9,8% der Mütter fortbewegen. Weitere Körperbehinderungen bestehen in der Einschränkung der Arme aufgrund von Lähmungen sowie Verkürzungen oder Fehlen von Gliedmaßen.

Eine Mutter hat eine Sprachbehinderung. Weitere drei Frauen sind sowohl in ihrer sprachlichen Artikulation eingeschränkt und benutzen zudem einen Rollstuhl.

### **3.2 Art der Sinnesbehinderung**

Auch die Einschränkungen sinnesbehinderter Mütter wurden differenzierter erfragt. Demnach sind acht der sinnesbehinderten Mütter sehbehindert und blind, drei Frauen haben eine Hörbehinderung, eine Mutter ist gehörlos und eine weitere Mutter lebt sowohl mit einer Sehbehinderung als auch mit Gehörlosigkeit.

## **4 Zahl und Alter der Kinder**

Über die Hälfte der Mütter (55%) hat ein Kind, 30% der Mütter haben zwei Kinder, 11% der Mütter haben drei Kinder und eine Mutter gibt an, mehr als vier Kinder zu haben.

Von den angegebenen Kindern sind:

32 Kinder zwischen 0-3 Jahre alt

32 Kinder zwischen 4-6 Jahre alt

27 Kinder zwischen 7-10 Jahre alt

32 Kinder zwischen 11-16 Jahre alt

33 Kinder älter als 16 Jahre

Alle Altersstufen sind demnach in einer ähnlichen Häufigkeit vertreten

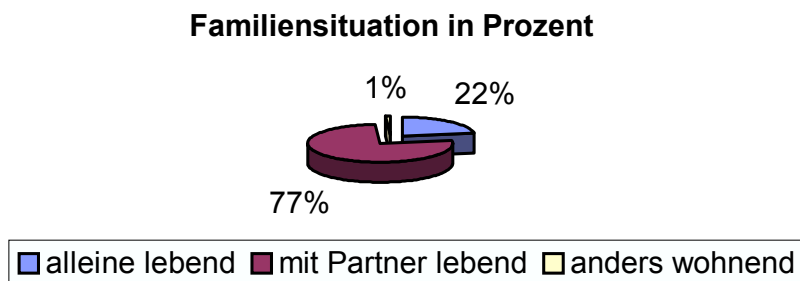
## **5 Familiensituation**

Gefragt wurde, in welcher Familiensituation die Mütter mit ihren Kindern leben. Die Umfrage ergab, dass der größte Teil der Mütter (77%) in der traditionellen Kleinfamilie "Vater-Mutter-Kind" zusammenlebt.

Circa ein Viertel der Lebenspartner (24%) ist behindert und ca. drei Viertel (76%) der Partner haben keine Behinderung.

Ein Fünftel der Frauen (22%) ist alleinerziehend und lebt mit den Kindern alleine. Eine Frau gab an, mit ihrem Partner in einer Wohngemeinschaft zu leben.

Demnach lebt die überwiegende Mehrheit der befragten behinderten Mütter mit einem nichtbehinderten Partner und den Kindern gemeinsam in einer Wohnung.



Grafik 3

## 6 Schwierigkeiten bei der Versorgung des Kindes

Von den 102 Müttern, deren Antworten ausgewertet wurden, teilten 95 Frauen (93%) mit, dass ein oder mehrere behinderungsbedingte Schwierigkeiten bei der Versorgung des Kindes/der Kinder auftreten. Nur 7 Frauen gaben an, gar keine Schwierigkeiten zu haben.

Demnach stößt eine überwältigende Mehrheit der befragten behinderten Mütter im Alltag auf Probleme, und nur ein ganz verschwindend geringer Teil kennt keine behinderungsspezifischen Schwierigkeiten bei der Versorgung des Kindes/der Kinder.

Auch Mütter, deren Kinder bereits über sechzehn Jahre alt sind, gaben an, Schwierigkeiten bei der Versorgung des Kindes zu haben. Sie berichten vor allem über Einschränkungen beim Baden und Transport der Kinder. Diese Aussagen beziehen sich mit großer Wahrscheinlichkeit auf die Vergangenheit, in der die Kinder sich im Säuglings- bzw. Kleinkindalter befanden. Es kann deshalb angenommen werden, dass die meisten Mütter mit größeren Kindern rückblickend geantwortet haben. Somit lässt sich nur ein indirekter Zusammenhang zwischen dem heutigen Alter der Kinder und den behinderungsbedingten Versorgungsproblemen feststellen.

Interessant ist die Frage nach der Motivation, aus der heraus viele Mütter den Fragebogen beantwortet haben, obwohl ihre Kinder bereits dem Alter entwachsen sind, in dem sie grundlegend versorgt und ständig beaufsichtigt werden mussten – es handelt sich hierbei um Frauen, die von Verbesserungen für behinderte Mütter nicht mehr profitieren werden. Eine Erklärung könnte sein, dass die damalige Situation, die von Überforderung und Isolation aber auch von der Exploration kreativer Lösungen geprägt wurde, für die Frauen heute noch sehr präsent ist. Möglicherweise wün-



schen sie sich, anderen behinderten Müttern eine ähnliche Situation zu ersparen, indem sie ihre Erfahrungen weitergeben.

Im Fragebogen wurde zwar nicht explizit danach gefragt, ob die Behinderung der Mutter bereits während der Schwangerschaft oder bei Geburt des Kindes vorlag oder ob diese erst zu einem späteren Zeitpunkt auftrat, eine Aussage hierzu ist aufgrund der vorliegenden Daten dennoch möglich. Da der größte Teil der befragten Frauen (93%) über behinderungsbedingte Probleme während der frühen Kindheitsphasen berichtet, kann davon ausgegangen werden, dass die meisten der Frauen, die den Fragebogen zurückschickten, während der Säuglings- bzw. Kleinkindphase ihres Kindes bereits behindert waren.

## **6.1 Zusammenhang zwischen Behinderungsart und Schwierigkeiten bei der Versorgung des Kindes**

Mütter mit einer Körperbehinderung, mit einer Sinnesbehinderung oder mit einer Körperbehinderung und gleichzeitiger chronischer Erkrankung beantworteten die Frage nach auftretenden Problemen bei der Versorgung des Kindes mit jeweils über 90%.

Am stärksten von Einschränkungen betroffen sind Mütter, die eine Mehrfachbehinderung haben. Diese berichten ausnahmslos (100%), dass sie Probleme bei der Versorgung der Kinder haben.

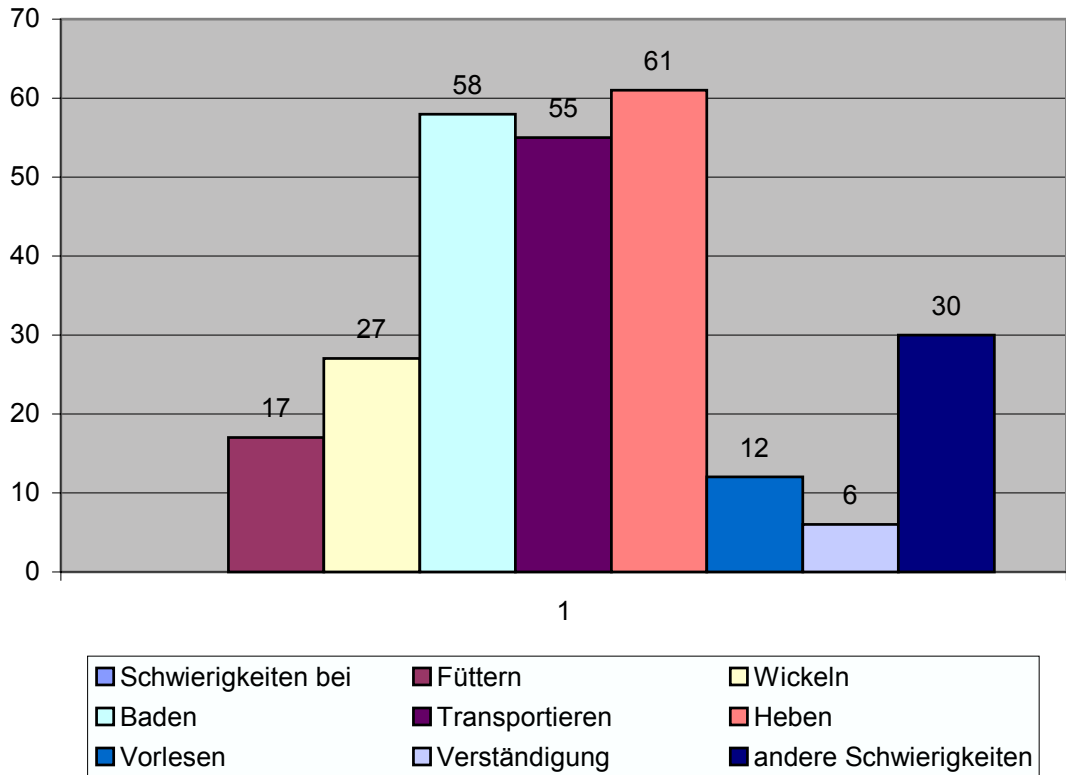
## **6.2 Problembereiche der Kinderversorgung**

Die Problembereiche bei der Versorgung des Kindes können differenziert werden in den innerhäuslichen und den außerhäuslichen Bereich.

### **6.2.1 Schwierigkeiten bei Verrichtungen im Haus**

Folgende Grafik zeigt auf, wo die größten Schwierigkeiten behinderter Mütter bei der Versorgung ihres Kindes im Haus liegen. Zur Beantwortung dieser Frage waren Mehrfachnennungen möglich.

### Schwierigkeiten im Haus



Grafik 4

Demnach lassen sich bei der Versorgung des Kindes innerhalb der Wohnung drei Haupt - Problembereiche identifizieren:

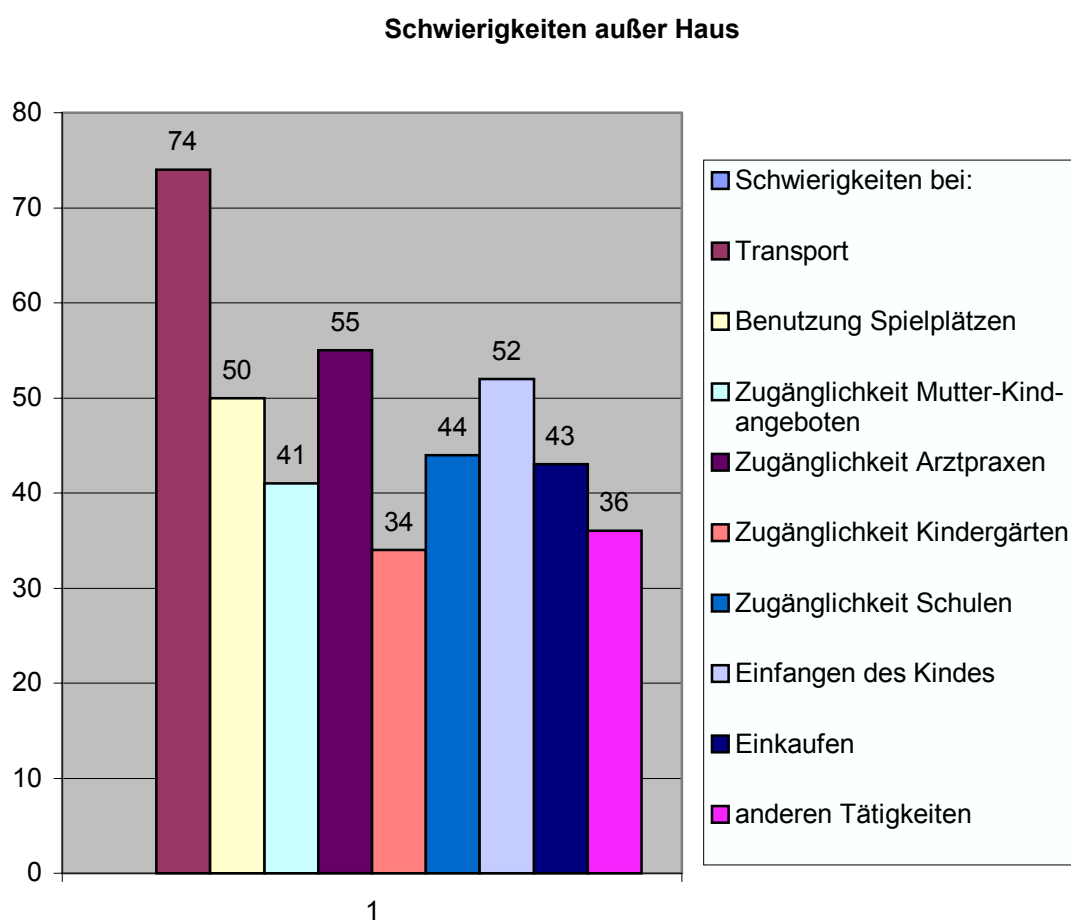
- das (Hoch) Heben des Kindes z.B. aus dem Kinderbett oder vom Fußboden, das beispielsweise bei Rollstuhlfahrerinnen aus einer sitzenden Position heraus zu bewältigen ist (61%),
- das Baden des Kindes, da vor allem unterfahrbare Kinderbadewannen fehlen. Blinde Frauen berichten, dass sie hierfür Assistenz benötigen oder ihnen spezielle Handgriffe helfen könnten (58%),
- das Transportieren des Kindes mit Rollstuhl oder als gehbehinderte Frau (55%).

Wie die Grafik verdeutlicht, bestehen weitere Schwierigkeiten beim Wickeln des Säuglings bzw. Kleinkindes (27%). Hier mangelt es vor allem an angepassten, unterfahrbaren Wickeltischen. Beschrieben wird zudem die Schwierigkeit, das lebhaftere Kleinkind während des Wickelns auf dem Tisch fest zu halten. Beim Füttern des Kindes wird das Problem fehlender Kinderstühle geschildert, die vom Rollstuhl aus erreichbar sind und blinde Mütter stellen dar, dass sie den Mund des Kindes mit dem Löffel nur schwer finden können (17%). Zum Vorlesen fehlen blinden Müttern adaptierte

Kinderbücher mit Bildern und Blindenschrift (12%). Mütter mit Sprachbehinderung, Schwerhörigkeit oder Gehörlosigkeit geben Probleme in der Kommunikation mit ihren Kindern an (6%).

### 6.2.2 Schwierigkeiten bei Verrichtungen außerhalb des Hauses

Die Problembereiche, auf die behinderte Mütter außerhalb ihrer Wohnung treffen, lassen sich durch folgende Grafik verdeutlichen:



Grafik 5

Bei Aktivitäten außer Haus dominieren eindeutig die Transportprobleme des Kindes mit 74% der Antworten. Diese sind sehr vielschichtig und beziehen sich sowohl auf das Fehlen geeigneter Kindertransportmittel für Rollstuhlfahrerinnen und gehbehinderte Frauen, auf das gänzliche Fehlen eines Autos oder von Einladehilfen für das Auto, wie auf die eingeschränkte Benutzbarkeit von öffentlichen Verkehrsmitteln.

An dieser Stelle sei nochmals darauf hingewiesen, dass vor allem körperbehinderte Eltern in besonderem Maße auf die Benutzung eines PKW angewiesen sind, um z.B. Einkäufe zu erledigen oder das Kind zum Kindergarten zu bringen. KfZ-Hilfen werden behinderten Menschen, wie bereits erwähnt, jedoch nur dann gewährt, wenn diese für die Aufnahme oder Förderung einer Erwerbstätigkeit benötigt werden. Behinderte Mütter oder Väter, die ausschließlich Familienarbeit leisten, erhalten hierfür keine finanzielle Unterstützung.

Allerdings können, so ZINSMEISTER,

*„[...] behinderte und erwerbstätige Elternteile, die Kfz-Hilfen erhalten, gemäß §9 Abs.1 SGB IX verlangen, dass bei der Auswahl eines geeigneten Fahrzeugtyps auch die familiären Bedürfnisse (z.B. ein größerer Kofferraum für den Kinderwagen) Berücksichtigung finden.“*<sup>639</sup>

Besonders bemängelt wird von den befragten Müttern die fehlende Zugänglichkeit von Arztpraxen, womit verschiedene Barrieren gemeint sind wie der Zugang zur Praxis ohne Aufzug aber mit Stufen, zu enge Türen, fehlende Behindertentoiletten in der Praxis sowie mangelnde Verständigungsmöglichkeiten für gehörlose Mütter. Dieser Punkt wurde besonders häufig genannt, da Arztbesuche im Alltag von Müttern kleiner Kinder häufig eine zentrale Rolle einnehmen: Zum einen müssen die regelmäßig stattfindenden Vorsorgeuntersuchungen wahrgenommen werden und zum anderen erkranken Kinder in den ersten drei Lebensjahren sehr häufig.

Die Umfrage verdeutlicht die besondere Schwierigkeit von körperbehinderten und sehbehinderten/blinden Müttern (52%), sich mit ihrem Kind außerhalb der Wohnung zu bewegen, ohne dieses oder sich selbst zu gefährden. Bei Kindern, die bereits laufen können, besteht das Risiko, dass diese weglaufen und die behinderte Mutter sie in einer Gefahrensituation nicht ohne fremde Hilfe oder Hilfsmittel einfangen kann.

Beim Besuch von Kinderspielplätzen berichtet die Hälfte der Mütter (50%) über Probleme, das Kind zu beaufsichtigen. Rollstuhlfahrerinnen geben an, dass die Fortbewegung auf sandigem Untergrund für sie unmöglich ist und sie Spielgeräte nicht erreichen können. Somit ist ihnen auch das gemeinsame Spielen mit dem Kind verwehrt. Blinde Mütter berichten, dass sie ihr kleines Kind auf dem Spielplatz nur mit Hilfe einer dritten Person beaufsichtigen können, da häufig Umzäunungen fehlen.

Durch die Antworten der Mütter entsteht der Eindruck, Kindergärten seien zunehmend ohne bauliche Zugangsbarrieren erreichbar, denn nur 34% der Befragten stellen Mängel in diesem Bereich fest. Möglicherweise profitieren behinderte Mütter von der steigenden Tendenz, Einrichtungen zur

---

<sup>639</sup> Zinsmeister 2001

Kinderbetreuung barrierefrei zu gestalten, da die Integration behinderter Kinder in Kindergärten selbstverständlicher geworden ist.

Über mangelnde Zugänglichkeit von Schulen berichten dagegen 44% der Mütter. Sie geben an, dass ihnen die Möglichkeit versperrt ist, Elternsprechtage und Elternabende zu besuchen. Auch von Schulveranstaltungen und von aktiver Elternarbeit werden sie aufgrund baulicher Barrieren ausgeschlossen. Zudem bemängeln Mütter, dass jüngere Schulkinder oft nicht, wie im ersten Schuljahr durchaus üblich, bis zur Klassentür gebracht werden können, wenn der Klassenraum nur über Stufen erreichbar ist. Gehörlose Eltern merken an, dass sie zur Kommunikation mit Lehrern oder auf Schulveranstaltungen Gebärdensprachdolmetscher benötigen, die jedoch nicht finanziert werden.

Unterstützung beim täglichen Einkauf benötigen 43% der Befragten. Zur Erläuterung dieses Punktes wurden schriftliche Anmerkungen gemacht, von denen einige aufgeführt werden:

- *Das Geschäft mit Kind überhaupt zu erreichen ist schwierig, da ich kein Auto habe.*
- *Kind und Rollstuhl sind zu anstrengend - mit Kind auf dem Schoß, ist kein Platz für den Einkauf da.*
- *Beim Heben des Kindes in und aus dem Einkaufswagen ist Hilfe nötig.*
- *Einkauf und Kind gleichzeitig nach Hause tragen ist unmöglich.*
- *Als blinde Frau ist die Orientierung mit Kleinkindern in SB-Läden schwierig.*
- *Beaufsichtigung und Einkaufen sind für eine blinde Frau kaum leistbar.*

Von Mutter-Kind-Angeboten ausgeschlossen fühlen sich 41% der Frauen. Auch hier verhindern sowohl bauliche Barrieren wie Stufen, zu schmale Türen und fehlende Behindertentoiletten die Teilnahme. Blinde und gehörlose Frauen beschreiben eine mangelnde Fähigkeit von Kursleitern, sich in die Ausgangssituation behinderter Menschen zu versetzen. Vor allem blinde Frauen sind darauf angewiesen, dass Übungen mit dem Kind nicht nur praktisch demonstriert sondern auch verbalisiert werden. Gehörlose Frauen berichten über die Erfordernis einer direkten Ansprache, um von den Lippen ablesen zu können. Andere sind auf die Übersetzung der Inhalte in Gebärdensprache angewiesen.

### **6.2.3 Zusammenhang zwischen der Familiensituation und Schwierigkeiten bei der Versorgung der Kinder**

Bei Betrachtung der innerhalb der Wohnung auftretenden Schwierigkeiten ist kein gravierender Unterschied zwischen alleinerziehenden und in Partnerschaft lebenden Müttern feststellbar.

Dagegen werden signifikante Unterschiede zwischen alleinerziehenden und in Partnerschaft lebenden Mütter bei der Bewegung außerhalb der Wohnung sichtbar. Sowohl bei der Benutzung von Kinderspielplätzen, bei Arztbesuchen wie auch bei der Bewältigung des Weges zum Kindergarten heben sich die Schwierigkeiten alleinerziehender Mütter mit mehr als 10% Unterschied deutlich höher von den Müttern ab, die in einer Partnerschaft leben. Mehr als 5% höher sind die Schwierigkeiten alleinerziehender Mütter beim Transport des Kindes außerhalb der Wohnung, beim Erreichen von Mutter-Kind-Angeboten und Schulen sowie beim Einkaufen.

Deutlich wird, dass alleinerziehende Mütter auf erheblich mehr Einschränkungen stoßen, wenn sie am gesellschaftlichen Leben teilnehmen wollen, als behinderte Mütter, die in einer Partnerschaft leben. Möglicherweise lässt sich diese Differenz durch eine Aufgabenverteilung der in Partnerschaft lebenden Frauen erklären, in der die (vorwiegend nichtbehinderten) Partner viele der notwendigen Wege außer Haus übernehmen.

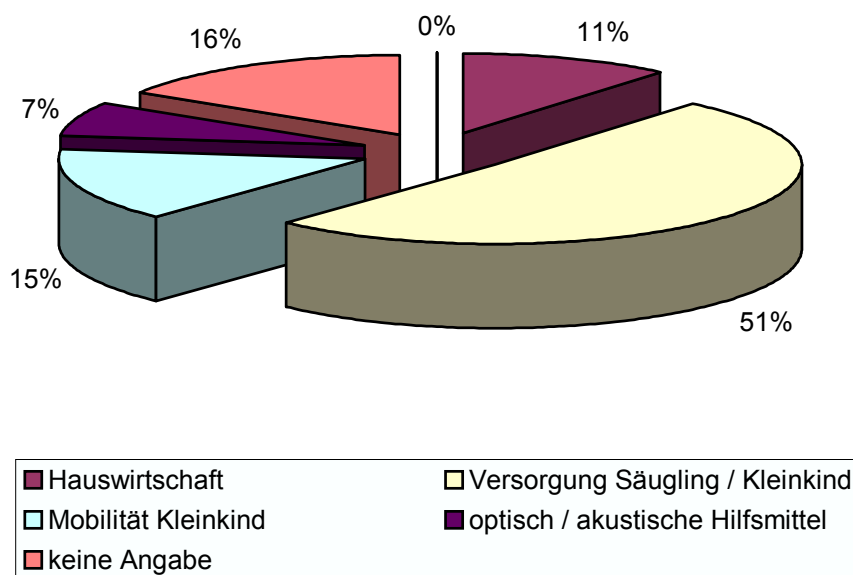
## **7 Unterstützungsmöglichkeiten zur Bewältigung des Familienalltags**

### **7.1 Benutzung von Hilfsmitteln**

Die Frage, ob Frauen zur Verringerung auftretender Schwierigkeiten bei der Versorgung ihres Kindes spezielle Hilfsmittel eingesetzt haben, beantworteten mehr als die Hälfte der Mütter (60%) mit "Ja".

Dagegen benutzen 37% der Frauen keine speziellen Hilfsmittel und 3% der Befragten ließen diese Frage unbeantwortet.

### Benutzung von Hilfsmitteln



Grafik 6

Eingesetzt werden spezielle Hilfsmittel in erster Linie für die Grundversorgung von Säuglingen und Kleinkindern (51%).

Zu den benutzten Hilfsmitteln gehören: selbstgebaute unterfahrbare Wickeltische, speziell entwickelte Stillkissen, unterfahrbare Kinderbetten mit nach unten klappbaren Gittern, Hochstühle mit wegklappbaren Tischchen, Hilfen zum Zuknöpfen der Kinderkleidung sowie Spezialdosen und -flaschenöffner. Zum Hochheben des kleinen Kindes vom Fußboden entwickelte eine Mutter ein spezielles Gurtsystem.

Blinde Mütter setzen adaptierte Spiele und Braillebücher mit taktilen Bildern sowie selbst beschriftete Kinderbücher, sprechende Fieberthermometer, Babywaagen mit Brailleschrift und sprechende Haushaltswaagen ein.

Um mit dem Kind mobil zu sein benutzten 15% der Mütter Hilfsmittel. Zu den eingesetzten Hilfen zählen einerseits allgemeine Hilfsmittel für Behinderte, die die Frauen im Alltag ohne Kind nicht benutzten, die jedoch aufgrund der veränderten Situation mit Kind eingesetzt werden, um mobil zu sein. Hier werden genannt: Elektrorollstuhl, Gehwagen, Schieberollstuhl.

Für die Fortbewegung mit Kind in der Wohnung wurden teilweise gängige Kindermöbel umgebaut. So wurden niedriger gelegte Stubenwagen mit Rollen oder selbst veränderte Kinderwagen verwendet. Andere Mütter entwickelten fahrbare Gestelle für eine Kinderwippe oder für eine Baby-Autoschale und schoben das Kind darin in der Wohnung umher.

Manche Rollstuhlfahrerinnen transportierten das Kind auf dem Schoß, indem sie selbst entworfene und hergestellte Haltegurte, Tragegurte oder Tragesäcke einsetzten. Eine Frau berichtet von einem Minitrac mit Fahrradkindersitz, mehrere Frauen montierten einen Kindersitz an ihren Rollstuhl. Auch ein speziell montiertes Trittbrett an einem Elektrorollstuhl, auf dem ein Kind stehen kann, wurde als hilfreich beschrieben.

Blinde Mütter berichten, dass sie keinen Kinderwagen schieben konnten und statt dessen im Handel erhältliche Rückentragen, Tragesäcke, Tragegurte und Tragetücher benutzten. Eine Leine mit Laufgeschirr gab vielen blinden und sehbehinderten Müttern die Möglichkeit sich mit dem bereits mobilen Kleinkind gefahrlos außerhalb des Hauses bewegen zu können.

Optische und/oder akustische Hilfsmittel wurden von 7% der Befragten benutzt. Gehörlose Frauen setzten beispielsweise ein Babyrufsignal ein, um zu erkennen, wann ihr Kind schrie. Blinden Müttern war ein am Kleinkind befestigtes Glöckchen eine Hilfe, den jeweiligen Aufenthaltsort zu orten und ein Klingelball gab manchen die Möglichkeit, mit ihrem Kind zu spielen.

16% der Mütter machten keine konkreten Angaben zum Einsatz von Hilfsmitteln.

### **7.1.1 Versorgung mit und Finanzierung von geeigneten Hilfsmitteln**

Ob eine behinderte Mutter ihr Kind alleine versorgen kann, so wird deutlich, hängt auch von den zur Verfügung stehenden Hilfsmitteln ab. Viele Verrichtungen des Alltags konnten von behinderten Müttern selbstständig ausgeführt werden, wenn ihnen geeignete Hilfsmittel zur Verfügung standen. Die Amerikanerin *DE MOSS* stellt in einer Untersuchung mit behinderten Eltern fest, dass jene Eltern, die Hilfsmittel während der Babyversorgung einsetzten, wesentlich intensiver mit ihren Kindern kommunizierten. Da die physische Belastung durch den Einsatz von Hilfsmitteln stark verringert werden konnte, so vermutet *DE MOSS*, konnten die Eltern ihrem Kind mehr Aufmerksamkeit zukommen lassen<sup>640</sup>.

Das Benutzen von Hilfsmitteln zur Versorgung des Kindes kann demnach eine enorme körperliche Entlastung der Eltern sowie eine intensivere Beziehung zum Kind bewirken. Eine der befragten behinderten Mütter bestätigt die Beobachtung von *DE MOSS* durch folgende Anmerkung:

*„Hilfsmittel zur Erledigung des Alltags bewirken, dass die behinderten Frauen ihre Kräfte besser für das Kind nutzen können.“*

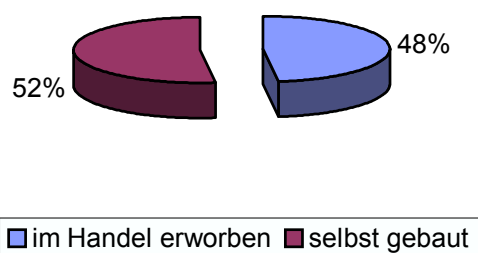
---

<sup>640</sup> De Moss e. al. führten eine Studie zur Hilfsmittelsituation behinderter Eltern in den USA durch. 1995, S. 2



In diesem Zusammenhang ist von Interesse, ob sich behinderte Mütter ausreichend mit geeigneten Hilfsmitteln versorgt fühlen. Deshalb wurde im Fragebogen gefragt, ob die eingesetzten Hilfsmittel im Handel erhältlich waren oder selbst konstruiert wurden.

#### Beschaffung der Hilfsmittel



Grafik 7

Einzelne Frauen berichteten, viele der benutzten Gegenstände im normalen Handel erworben und zum Hilfsmittel umfunktioniert zu haben. Eine normale Leine aus dem Zoogeschäft diene beispielsweise als Halteleine für das Kind zur Bewegung außerhalb der Wohnung. Andere Frauen wiederum benutzten einen normalen Ess- oder Schreibtisch, der mit Rollstuhl unterfahrbar war, um das Kind darauf zu wickeln.

Über die Hälfte der Hilfsmittel (52%) war jedoch nicht im freien Handel oder im Orthopädiegeschäft erhältlich und wurde deshalb selbst umgebaut oder ganz neu konstruiert.

Im Zusammenhang mit der Tatsache der steigenden finanziellen Belastungen durch die Entwicklung und den (Um) Bau von Hilfsmitteln zur Anpassung an die Behinderung ist die Frage bedeutsam, ob die betroffenen Mütter hierfür staatliche Unterstützung erhielten und ob sie grundsätzlich versuchten, eine Finanzierung hierfür zu erhalten.

Die Umfrage ergab, dass nur ein geringer Teil der Frauen (32%), die Hilfsmittel zur Versorgung des Kindes benutzen, eine Kostenübernahme bei einem Träger beantragten. Die Mehrheit dieser Frauen (68%) beantragte keine Kostenübernahme. Acht Frauen, die Hilfsmittel im Alltag mit Kindern einsetzen, machten keine Angabe zu dieser Frage.

### 7.1.3 Bei welchen Kostenträgern wurden Anträge für Hilfsmittel gestellt und wie wurden die Anträge entschieden?

Insgesamt wurden lediglich siebzehn Anträge auf Kostenübernahme von Hilfsmitteln bei verschiedenen Kostenträgern gestellt. Acht Mütter geben an, dass sie einen Antrag auf finanzielle Unterstützung bei der Krankenkasse stellten. Weitere angefragte Kostenträger waren die Hauptfürsorgestelle, die Pflegekasse, das Sozialamt und Mutter-Kind-Stiftungen.

Von den 17 gestellten Anträgen wurden etwas mehr als die Hälfte (56%) positiv beschieden. Teilweise positiv beschieden wurden 19% der gestellten Anträge. Eine negative Nachricht auf ihren Antrag erhielten vier Frauen (25% der Antragstellerinnen).

#### Kostenübernahme von Hilfsmitteln

		%	Anzahl
<b>Kostenübernahme beantragt</b>	<b>Ja</b>	32,1%	17
	<b>Nein</b>	67,9%	36
	<b>Keine Angabe</b>		8
<b>Entscheid, wenn beantragt (Antragstellerinnen = 17)</b>	<b>Positiv</b>	56,3%	9
	<b>Teilweise positiv</b>	18,8%	3
	<b>Negativ</b>	25,0%	4
	<b>Keine Angabe</b>		1

Tabelle 1

Für die Ablehnung einer Kostenübernahme für Hilfsmittel zur Versorgung des Kindes wurden folgende Gründe genannt:

- Das Hilfsmittel hängt nicht mit der eigenen Behinderung zusammen, sondern wird aufgrund der Existenz des Kindes benötigt
- Es besteht kein Bezug zur Erwerbstätigkeit
- Kein Geldtopf hierfür vorhanden
- Das Hilfsmittel steht nicht im Hilfsmittelkatalog

Motive, warum behinderte Mütter keine Anträge stellten, wurden nicht genannt. Weitgehend unbekannt war, so hat es den Anschein, eine Entscheidung des Bundessozialgerichtes von 1988<sup>641</sup> Hier

<sup>641</sup> Bundessozialgericht 1988, Az. BSG 3/8 RK 36/87

wurde im Falle einer optischen Babyrufanlage für eine gehörlose Mutter entschieden, dass dieses Hilfsmittel zu finanzieren ist,

*„[...] um das Kind vor Schaden zu bewahren und seine körperliche, geistige und seelische Entwicklung zu fördern.“*<sup>642</sup>

Grundsätzlich anerkannt wurde damit auch das Grundbedürfnis behinderter Mütter, ihr Kind möglichst selbst (mit Hilfsmitteln) zu versorgen.

Im SGB IX, das am 1.07. 2001 in Kraft trat, wurde deutlicher festgelegt, dass auch solche (medizinischen) Hilfsmittel für behinderte Menschen zu finanzieren sind, die der Wahrnehmung von Familienaufgaben dienen. Dieses steht zwar so nicht ausdrücklich im Gesetzestext, dafür ist es jedoch in der Begründung des Gesetzgebers nachzulesen. Die Begründung<sup>643</sup> ist für die Krankenkassen, Sozialämter und die Gerichte verbindlich. Laut ZINSMEISTER kann der

*„[...] zuständige Rehabilitationsträger, sei es z.B. die Krankenkasse, Unfallversicherung oder das Sozialamt [...] den Antrag auf Übernahme der Kosten eines Hilfsmittels nicht mit dem Argument ablehnen, es diene der Versorgung des (nichtbehinderten) Kindes, nicht der der behinderten Mutter.“*<sup>644</sup>

Nicht alle Gegenstände, die behinderte Mütter einsetzen, um ihre Kinder selber versorgen zu können, sind jedoch Hilfsmittel im Sinne der medizinischen Rehabilitation, weil sie zu den "Gebrauchsgegenständen des täglichen Lebens" zählen. BIERITZ-HARDER führt zur Verdeutlichung folgendes Beispiel an:

*„Benötigt z.B. eine behinderte Mutter, um mit ihrem Kind baden gehen zu können, einen großen Schwimmring, in den sie zusammen mit dem Kind hineinpaßt, dann benötigt sie einen "Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens", denn Schwimmringe werden nicht speziell für behinderte Menschen hergestellt und auch nicht vorwiegend von diesen benutzt.“*<sup>645</sup>

Das Gleiche gilt auch für unterfahrbare Schreibtische, die von körperbehinderten Müttern als Wickeltisch benutzt werden, oder für Hundeleinen, die von blinden Müttern eingesetzt werden, damit sich das Kind draußen bewegen, aber nicht weglaufen kann.

Wird ein Hilfsmittel wie z.B. ein Kinderhochstuhl oder ein Kinderbett speziell für behinderte Eltern gebaut, dann wird dadurch lediglich ein "Gebrauchsgegenstand des täglichen Lebens" ersetzt. Da

---

<sup>642</sup> Ebda.

<sup>643</sup> zu finden ist die Begründung unter anderem unter folgender URL: [www.behindertenbeauftragter.de](http://www.behindertenbeauftragter.de)

<sup>644</sup> Zinsmeister in: info 8 der bundesorganisationsstelle behinderte frauen, 2001

<sup>645</sup> Dr. Bieritz-Harder setzte sich in einer unveröffentlichten Expertise "Besondere Bedürfnisse" behinderter Frauen im Sinne des §1 S.2 SGB IX, die sie für eine Tagung des Rechtsprojekts der bundesorganisationsstelle erarbeitete, mit den Themen Selbstbestimmung, Teilhabe am Arbeitsleben und Elternschaft aus juristischer Sicht auseinander, S. 26

die Eltern auf jeden Fall, wie nichtbehinderte Eltern auch, ein Kinderbett oder einen Hochstuhl benötigen würden, wird von ihnen erwartet, dass sie einen bestimmten Kostenanteil selbst tragen. Wird ein Gegenstand durch Umbau an die Bedürfnisse der behinderten Eltern angepasst, dann hat nur die Sonderausstattung Hilfsmittelcharakter<sup>646</sup>.

Die Umfrage macht deutlich, dass behinderte Mütter kaum Kenntnisse über die Rechtslage bezüglich der Finanzierung von Hilfsmitteln besitzen und deshalb nur selten Anträge bei der zuständigen Krankenkasse stellen.

## **7.2 Assistenz behinderter Mütter**

Da nicht alle Einschränkungen durch den alleinigen Einsatz von Hilfsmitteln kompensiert werden können, sind Mütter mit Behinderung zum Teil zusätzlich auf personelle Unterstützung angewiesen, um die Versorgung der Kinder und die Anforderungen des Familienalltags zu bewältigen. Von den befragten Müttern benötigt ein äußerst großer Teil - insgesamt 79 der 102 befragten Mütter (81%) - aufgrund von Schwangerschaft und/oder Versorgung eines Kindes personelle Hilfen im Alltag. Von diesen 79 Frauen gaben 52 Frauen (66%) an, dass sie bereits vor der Schwangerschaft auf Assistenz angewiesen waren und 27 Frauen (34%) lebten vor der Mutterschaft ohne personelle Unterstützung.

### **7.2.2 Veränderung des Assistenzbedarfs durch Schwangerschaft und/oder Geburt eines Kindes**

Von den 52 Frauen, die bereits vor ihrer Mutterschaft Assistenz erhielten, gaben ca. die Hälfte (46%) eine Steigerung des Assistenzbedarfs während der Schwangerschaft an, und fast alle dieser Mütter (90%) benötigten zusätzliche personelle Hilfen zur Versorgung des Säuglings/Kleinkindes.

Über die Hälfte der Mütter (54%), die vor der Schwangerschaft ohne Assistenz lebten, gibt an, dass während der Schwangerschaft erstmalig ein Assistenzbedarf auftrat. Durch eine Schwangerschaft werden bei schwerbehinderten Frauen vor allem im Bereich der Körperpflege und bei der Erledigung von Hausarbeiten besondere Hilfen notwendig.

Nach der Geburt des Kindes benötigten nur noch 36% der behinderten Frauen, die bisher keine Assistenz hatten, personelle Unterstützung bei der Versorgung des Kindes.

---

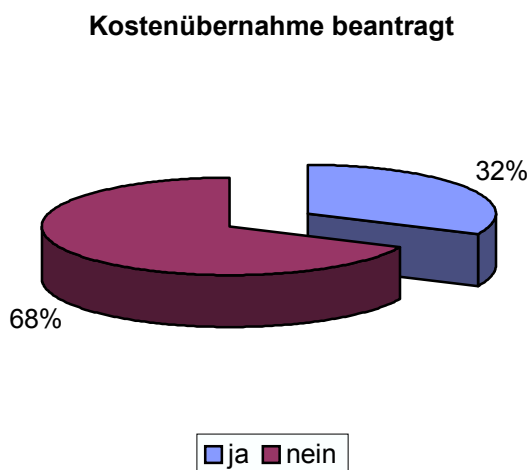
<sup>646</sup> Vgl. ebda., S. 26-27

Die Untersuchung zeigt einen stark erhöhten Assistenzbedarf aufgrund von Schwangerschaft und Geburt eines Kindes bei schwerbehinderten Frauen. Während der Assistenzbedarf während der Schwangerschaft bei beiden Gruppen ungefähr gleich stark ansteigt, ist bei Frauen mit grundsätzlichem Hilfebedarf nach der Geburt des Kindes ein wesentlich höherer Unterstützungsbedarf feststellbar als diese bei Frauen der Fall ist, die bisher ohne Assistenz lebten.

Die Art der benötigten personellen Unterstützung – Hilfe bei der körperlichen Versorgung der Kinder – macht deutlich, dass die personellen Hilfen bei Elternschaft meist nur für einen eng begrenzten Zeitraum von maximal zwei bis drei Jahren erforderlich sind. Säuglinge und kleine Kinder erfordern einen größeren körperlichen Einsatz als größere Kinder. Wenn die Grundversorgung des Kleinkindes nicht mehr geleistet werden muss, reduziert sich der Assistenzbedarf enorm oder entfällt vollständig.

### 7.2.2 Finanzielle Sicherung der Assistenz

Lediglich 34 der 79 Mütter (43%) beantragten eine Kostenübernahme für notwendig gewordene Assistenzleistungen aufgrund ihrer veränderten Lebenssituation als Mutter.

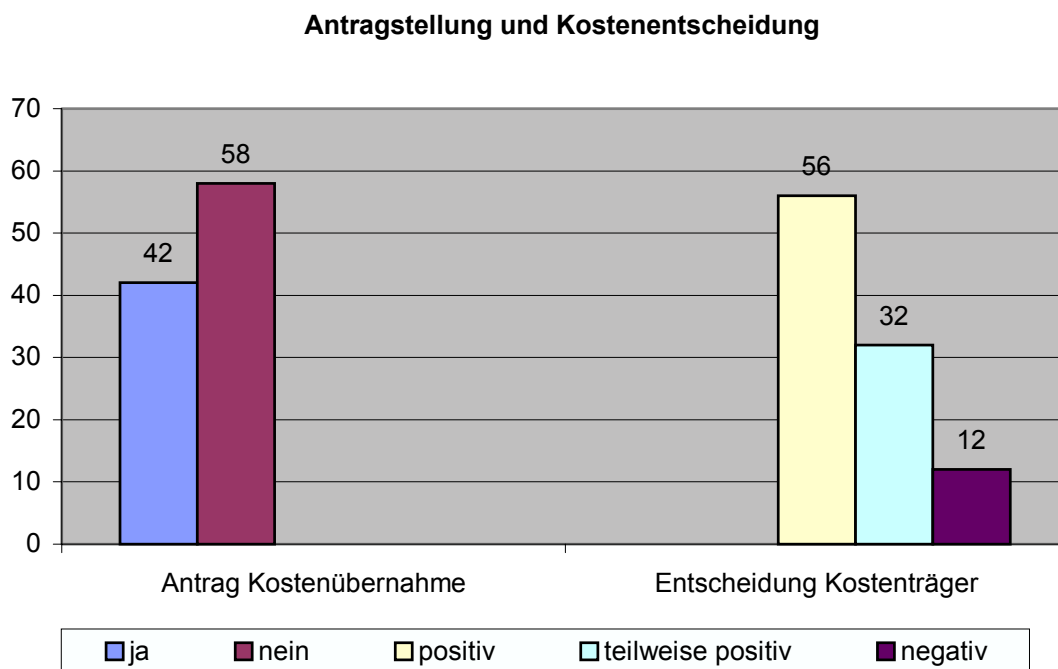


Grafik 8

Von den 34 Antragsstellerinnen hatten 28 Frauen (also 82% der Antragstellerinnen) bereits vor der Mutterschaft Assistenz, d.h. diese Frauen verfügten bereits über Erfahrungen mit Antragstellungen bei Behörden und konnten z.T. auf jahrelange erfolgreiche Kämpfe zur Durchsetzung ihrer Ansprüche zurückblicken. Gefordert wurde eine Erhöhung der bewilligten Stundenzahl.

Nur 6 Mütter stellten einen Erstantrag auf personelle Unterstützung.

Demnach stellten Frauen, die vor der Mutterschaft keine Assistenzleistungen erhielten wesentlich seltener Anträge für benötigte Unterstützung bei der Versorgung der Kinder.



Grafik 9

Anträge wurden gestellt bei Sozialämtern, den Pflegekassen, Krankenkassen und bei Jugendämtern. Von den 34 gestellten Anträgen wurden etwas mehr als die Hälfte (58%) positiv entschieden, teilweise positiv entschieden wurden 32% und vollständig abgelehnt wurden 12% der Anträge.

Als Ablehnungsgründe wurden u.a. genannt: für die Versorgung des nichtbehinderten Kindes seien gesetzlich keine Mittel vorgesehen oder der Partner, wenn vorhanden, habe die Versorgung des Kindes zu leisten. Eine Frau berichtet, dass die Behörde sie auf die Unterstützung durch den Ehemann verweist obwohl der Partner voll berufstätig ist. Auch auf die mögliche Mithilfe größerer Kinder wurde verwiesen.

Die Gründe, aus denen 57% der Frauen mit erhöhtem oder neu aufgetretenen Assistenzbedarf die Kosten nicht beantragt haben, sind vielfältig, wie folgende Tabelle verdeutlicht:

### Begründungen, keinen Antrag auf finanzielle Unterstützung für Assistenz zu stellen

Begründung	Keinen Antrag gestellt	
	Anzahl	Prozent
Ausreichend finanziell versorgt	16	41
Keine Aussicht auf Erfolg	10	25
Angst vor Kontrollen	3	8
Unwissenheit	6	16
Sonstiges	4	10
Summe	39	100

Tabelle 2

Der überwiegende Anteil der Frauen (41%), die keinen Antrag stellten, fühlte sich demnach durch Leistungen aus der Pflegekasse oder ein ausreichendes Einkommen genügend versorgt. Sechzehn Frauen waren nicht über die Möglichkeit einer Antragstellung informiert. Bereits im Vorfeld einer Antragstellung resignierten zehn Mütter in dem Glauben, sie hätten keine Chance auf staatliche Unterstützung und drei Frauen gaben an, dass sie eine Antragstellung aus Angst vor staatlicher Einmischung gar nicht erst in Betracht zogen.

### 7.2.3 Die Organisation der Assistenz zur Versorgung der Kinder

Um den personellen Hilfebedarf abzudecken werden verschiedene Modelle umgesetzt. Manche Frauen greifen auf die unbezahlte Hilfe von Verwandten zurück, andere setzen persönliche Assistenzkräfte ein und Dritte entscheiden sich für eine Tagesmutter, um Entlastung zu erhalten. Meist arbeiten die betroffenen Frauen mit einer Kombination aus unterschiedlichen Modellen.

Am häufigsten leisten die Partner Hilfestellung (51%). Auch Verwandte (42%), bezahlte Assistenzkräfte (29%), Tagesmütter (15%), und Familienhelfer (7%) kommen zum Einsatz. Zwei Frauen berichten, dass die notwendige Assistenz gar nicht erbracht wird.

Bei der Organisation der Assistenz ist ein deutlicher Unterschied zwischen alleinerziehenden und in Partnerschaft lebenden Müttern feststellbar. Während 83% der in Partnerschaft lebenden Mütter

die Assistenz bei der Versorgung des Kindes vom Partner erhalten, greifen nur 18% der alleinerziehenden Frauen auf die Unterstützung des Kindsvaters zurück.

Auch bei der Assistenz durch Verwandte zeichnet sich ein deutlicher Unterschied ab. Die Alleinerziehenden geben an, dass sie wesentlich seltener Hilfestellungen durch Verwandte erhalten (29%) als die in Partnerschaft lebenden Frauen (66%).

Bei alleinerziehenden Müttern mit Behinderung wird der Hauptteil der Unterstützung von professionellen Assistenzkräften geleistet. Insgesamt 77% der Alleinerziehenden und nur 43% der in Partnerschaft lebenden Müttern geben an, dass sie bei der Versorgung des Kindes persönliche Assistenten einsetzen.

Eine starke zahlenmäßige Überschneidung lässt sich dagegen bezüglich des Einsatzes von Tagesmüttern (im Mittel zwischen 20 und 23%) feststellen. Familienhelfer werden mit 11% häufiger in traditionellen Familien eingesetzt als bei alleinerziehenden Müttern (5,9%), wie folgende Tabelle verdeutlicht.

#### Organisation der Assistenz in Abhängigkeit von der Wohnsituation mit oder ohne Partner

		Alleine mit dem Kind / Kindern lebend	
		Ja	Nein
Assistenz durch Partner		17,6%	83,3%
Assistenz durch Verwandte		29,4%	65,7%
Assistenz durch Tagesmutter		23,5%	20,0%
Assistenz durch Familienhelfer		5,9%	11,1%
Persönliche Assistenz		76,5%	42,9%

Tabelle 3

Von den Partnern behinderter Mütter wird demnach in besonders hohem Maße die Übernahme jener Familienaufgaben erwartet, die ihre behinderte Frau nicht leisten kann.

Im Handbuch „Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz“ wird von einer Einbindung Familienangehöriger in die Assistenz grundsätzlich abgeraten, da hierdurch eine Rollenkonfusion entstehen kann, die eine enorm hohe Belastung für die Beziehung mit sich bringt.



*„Konflikte scheinen damit vorprogrammiert zu sein. Ein von der Familie unabhängiges und selbstbestimmtes Leben zu führen, könnte durch die Einbindung von Familienangehörigen und Freundinnen als Persönliche Assistentinnen erschwert werden.“<sup>647</sup>*

Diese Feststellung lässt sich auf Eltern mit Behinderungen übertragen: Müttern, die bei der Versorgung des Kindes auf die Hilfe des Partners angewiesen sind, stehen nur eingeschränkte Möglichkeiten zur Verfügung, als eigenständige Person zu agieren. Ihnen wird die Ausübung eines eigenen Erziehungsstils erschwert, da sie bei Erziehungskonflikten auf die Reaktion des Partners angewiesen sind. Der Einsatz bezahlter Assistenzkräfte zur Unterstützung behinderter Mütter bietet die Möglichkeit, die Partnerschaft zu entlasten und die Selbstständigkeit der betroffenen Frauen zu fördern.

Die verschiedenen Modelle zur Absicherung der Assistenz bringen Vor- und Nachteile mit sich. Eine freie Entscheidung für oder gegen eine Variante scheint jedoch nicht immer gegeben, da die Wahlmöglichkeiten der behinderten Mütter aufgrund fehlender finanzieller Ressourcen eingeschränkt sind. Bisher existieren keine klaren gesetzlichen Vorschriften zur Regelung der Finanzierung von Assistenz für behinderte Mütter. Die Befürwortung oder Ablehnung von Anträgen hängt bisher vom guten Willen und der Einsicht der Behörden ab.

## **8 Deskriptive Auswertung weiterer Fragebögen**

### **8.1 Gehörlose Mütter**

Von der Beratungsstelle eines Gehörlosenverbandes wurden in einem verschlossenen Umschlag siebzehn ausgefüllte Fragebögen zugeschickt. Die dortige Beraterin hatte den Fragebogen an die gehörlose Frauenbeauftragte des Verbandes weitergegeben. Diese übersetzte ihn für gehörlose Mütter in Gebärdensprache und füllte ihn gemeinsam mit den Frauen aus.

In einem Begleitschreiben erläuterte die Beraterin einige Probleme, die beim Ausfüllen entstanden waren. So wurde der Fragebogen bereits im Vorfeld verändert, damit sich gehörlose Frauen angesprochen fühlten. Das Wort „behindert“ wurde durch „gehörlos“ ersetzt. Anstelle der Begriffe „Pflege/Assistenz“ wurde das Wort „Dolmetschen“ eingesetzt. Gemeinsam mit der gehörlosen Frauenbeauftragten wurde ein Musterfragebogen mit Antwortbeispielen erstellt. Dieser sollte der gehörlosen Frauenbeauftragten helfen, den Fragebogen zu verstehen und für gehörlose Mütter in Gebärdensprache übersetzen zu können.

---

<sup>647</sup> Franz 2001(b), S. 202

Beim gemeinsamen Ausfüllen übernahmen mehrere gehörlose Frauen den Musterfragebogen fast vollständig. Andere Frauen haben offensichtlich wortwörtlich voneinander abgeschrieben.

Die Beraterin merkt hierzu Folgendes an:

*„Dies ist jedoch nicht weiter schlimm, da sie [die gehörlosen Mütter, Anm. d. Verf.] auch tatsächlich meist die gleichen Erfahrungen und Probleme auf diesem Gebiet haben. Das Abschreiben ist verständlich, denn die Laut- und Schriftsprachkompetenz ist sehr unterschiedlich, so dass, wenn eine etwas formuliert hat, die anderen sich an ihr orientieren.“*

Viele der Fragebögen wurden nur unvollständig ausgefüllt, bei manchen wurden beispielsweise nur die Fragen nach Hilfsmitteln und Dolmetscher beantwortet. Andere wiederum beantworteten die Hilfsmittel/Dolmetscherfrage nur teilweise. Fast immer fehlten die persönlichen Daten. Auch nahmen die befragten Frauen individuell weitere sprachliche Veränderungen des Fragebogens vor.

Aus den genannten Gründen war es nicht möglich, die Fragebögen miteinander zu vergleichen und diese in die statistische Auswertung einzubeziehen. Da jedoch über die Situation gehörloser Mütter kaum Informationen zur Verfügung stehen, soll auf eine Beschreibung der dargestellten Probleme nicht verzichtet werden. Um ein erstes, recht allgemeines Bild über die Schwierigkeiten gehörloser Mütter zu erhalten, werden die Inhalte der siebzehn Fragebögen im Folgenden zusammengefasst und beschrieben.

Fast alle gehörlosen Mütter ließen die Fragen nach Zahl und Alter der Kinder und nach dem Familienstand unbeantwortet.

#### **8.1.1 Behinderung des Partners**

Die Frage nach einer Behinderung bzw. Gehörlosigkeit des Partners wurde dagegen häufiger beantwortet. Dreizehn der Frauen schrieben, dass der Partner gehörlos ist, die anderen vier machten keine Angaben. Es entsteht der Eindruck, dass gehörlose Männer und Frauen häufiger eine Partnerschaft miteinander eingehen, als hörende und nichthörende Menschen.

#### **8.1.2 Schwierigkeiten bei der Versorgung/Erziehung der Kinder**

Die Frage nach Schwierigkeiten bei der Versorgung/Erziehung der Kinder wurde von allen siebzehn Frauen bejaht. Fast alle Frauen gaben an, dass sie ihre Kinder nicht hören können, wenn sie weinen.

Die stärksten Schwierigkeiten werden bei der sprachlichen Verständigung mit Ärzten, beim Besuch von Mutter-Kind-Angeboten, in Kindergärten und Schulen angegeben. Bemängelt wird das Fehlen von Dolmetschern beim Besuch von Elternabenden, der Erziehungsberatungsstelle und der Frühförderung. Aufgrund von Kommunikationsbarrieren wird ein Erfahrungsaustausch mit hörenden Müttern als unmöglich beschrieben.

Für Familien, in denen beide Elternteile gehörlos sind, verschärfen sich viele Probleme. Der gehörlose Partner kann nicht, wie bei vielen körperbehinderten Müttern der Fall, die Behinderung der Mutter ausgleichen, indem er die Kommunikationsaufgaben mit der Außenwelt übernimmt. Die Familie ist somit oft isoliert. Hörende Kinder gehörloser Eltern berichten in Fachartikeln oder Filmen wie z.B. „Jenseits der Stille“ immer wieder, dass sie, sobald sie sprechen können, die Dolmetscherfunktion für die Eltern übernehmen müssen.

Mehrere Frauen schildern, dass ihre Kinder Probleme hatten, die Lautsprache zu erlernen.

### **8.1.3 Unterstützung durch Hilfsmittel und/oder Dolmetscher**

Alle siebzehn gehörlosen Frauen benutzten als Hilfsmittel zur Erkennung von Kinderrufen eine Lichtsignalanlage, die sie in einem Spezialgeschäft für Hörgeschädigte erstanden. Die Kosten hierfür wurden, obwohl von den meisten Frauen beantragt, nicht von der zuständigen Krankenkasse übernommen. Diese fühlte sich in der Regel nicht zuständig.

Gebärdensprachdolmetscher werden von gehörlosen Menschen immer dann gebraucht, wenn sie im öffentlichen Leben kommunizieren wollen. Besonders notwendig werden sie jedoch, wenn es um medizinische oder behördliche Angelegenheiten geht. Die gehörlosen Mütter beschreiben, dass die benötigten Dolmetschleistungen häufig nicht erbracht oder von Verwandten und Bekannten kostenlos geleistet werden. In seltenen Fällen werden Dolmetscher eingesetzt und privat bezahlt. Somit sind gehörlose Mütter häufig von der hörenden Außenwelt und von wichtigen Informationen abgeschnitten. Bei Ärzten, in Kindergarten und Schule wird ihnen die Möglichkeit genommen, aktuelle Entwicklungen ihres Kindes mit zu verfolgen und sich aktiv für dessen Interessen einzusetzen.

Nur wenige Frauen unternahmen den Versuch, eine Kostenerstattung für notwendige Dolmetschereinsätze z.B. in der Schule zu erhalten. Gestellte Anträge wurden von den Krankenkassen abgelehnt mit der Begründung, die Kosten fielen in das Ressort der Schule.

Mittlerweile wurde durch das SGB IX eine Verbesserung der Ansprüche gehörloser Menschen geschaffen<sup>648</sup>, jedoch wurden die Dolmetscherkosten für die Kommunikation in der Schule bisher nicht gesetzlich berücksichtigt<sup>649</sup>.

## **8.2 Die behinderte Großmutter**

Eine behinderte Großmutter, die Tagesmutter ihres Enkelkindes ist, schickte den Fragebogen ausgefüllt zurück.

Dieser Fragebogen macht auf völlig neue Aspekte bezüglich der Hilfsmittelsituation aufmerksam. Da viele Mütter auf Unterstützung der Familie angewiesen sind, um z.B. zeitweise arbeiten zu können oder um den Einkauf sowie eigene Arztbesuche zu erledigen, übernehmen häufig Großeltern einen Teil der Kinderbetreuung.

Vor allem ältere Menschen sind jedoch zunehmend mit altersbedingten körperlichen Einschränkungen konfrontiert und treffen somit auf ähnliche Schwierigkeiten bei der Betreuung und Versorgung eines Säuglings oder Kleinkindes wie behinderte Mütter. So können auch ältere Menschen oft nur unter erschwerten Bedingungen Lasten tragen oder heben und sind in ihrer Mobilität außer Haus und/oder in ihrer Sehfähigkeit eingeschränkt.

Hilfsmittellösungen zur Versorgung von Kindern können demnach sowohl die Situation behinderter Eltern wie auch die Situation betreuender Großeltern erleichtern.

## **9 Zusammenfassung und Diskussion der Ergebnisse**

Alle Frauen der Stichprobe leben selbstständig in einem Privathaushalt. Die Ergebnisse können daher nichts über Frauen mit Behinderungen aussagen, die in einem Rehabilitationszentrum oder einem Heim leben. Die Ergebnisse der quantitativen Befragung lassen sich jedoch, aus den bereits dargestellten Gründen, teilweise auf die Situation behinderter Väter übertragen.

Mit der Umfrage wurden in erster Linie körperbehinderte Mütter sowie Frauen mit einer Körperbehinderung und gleichzeitiger chronischer Erkrankung erreicht (78%). Die meisten Frauen waren

---

<sup>648</sup> Das SGB IX, das am 01.07.2001 in Kraft trat, sieht eine Verbesserung für gehörlose Menschen vor. Nunmehr müssen Sozialleistungsträger (z.B. die Krankenkassen, Arbeits-, Sozial- und Jugendämter) dafür Sorge tragen, dass gehörlosen Menschen bei der Gewährung von Sozialleistungen kostenlos Gebärdensprachdolmetscher zur Verfügung stehen, wenn diese es wünschen. Interessant für gehörlose Mütter ist, dass sie nun das Recht auf bezahlte Übersetzung durch Gebärdensprachdolmetscher haben, wenn sie z.B. die Gynäkologin oder den Kinderarzt aufsuchen, eine Hebamme benötigen oder sich beim Jugendamt beraten lassen wollen. Eine Umsetzung dieses Anspruchs in die Praxis wird von der Information der betroffenen gehörlosen Menschen sowie von der Zahlungsbereitschaft der zuständigen Leistungsträger abhängen.

<sup>649</sup> Vgl. Zinsmeister 2001

bereits während der Schwangerschaft bzw. der Säuglingsphase ihres Kindes behindert. Am häufigsten vertreten ist mit über 80% die Altersgruppe der Frauen zwischen 30 bis 49 Jahren. Die überwiegende Mehrheit der behinderten Mütter (95%) hat ein oder zwei Kinder und lebt mit dem Partner und dem Kind/den Kindern zusammen (77%). Drei Viertel der Partner sind nichtbehindert.

Schwierigkeiten bei der Versorgung/Erziehung des Kindes treten hauptsächlich in den ersten drei Lebensjahren auf. Bei Aktivitäten außer Haus sind alleinerziehende Mütter aufgrund fehlender personeller Unterstützung wesentlich stärker eingeschränkt und haben somit weniger Chancen, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen als Frauen, die in einer Partnerschaft leben. Lebensnotwendige Verrichtungen wie Arztbesuche oder Einkäufe bereiten ihnen in besonderem Maße Schwierigkeiten.

Weit mehr als die Hälfte der behinderten Mütter (60%) benutzt spezielle Hilfsmittel zur Grundversorgung ihres Säuglings/Kleinkindes, für die Mobilität mit Kind oder zur Bewältigung des Haushaltes. Anträge zur Kostenübernahme von Hilfsmitteln wurden nur selten gestellt. Eingereichte Anträge wurden zu einem recht großen Teil vollständig oder teilweise bewilligt. Einige Frauen trafen auf Geldgeber, die sich nicht zuständig fühlten, bzw. den Antrag ablehnten, weil das Hilfsmittel der Versorgung des nichtbehinderten Kindes statt der direkten Versorgung der behinderten Frau dienen sollte.

Sowohl bei Frauen, die vor der Mutterschaft von Assistenz abhängig waren wie auch bei Müttern, die bis zum Beginn der Schwangerschaft ohne fremde Hilfe lebten, trat aufgrund einer fortschreitenden Schwangerschaft und durch die Mutterschaft ein neuer bzw. ein erhöhter Assistenzbedarf auf. Personelle Assistenz zur Versorgung des Kindes wird nur für einen begrenzten Zeitraum benötigt. Der Assistenzbedarf reduziert sich enorm oder entfällt vollständig, wenn die Grundversorgung des Kleinkindes nicht mehr geleistet werden muss.

Die Kostenübernahme für den neu aufgetretenen oder erhöhten Assistenzbedarf wurde nur von ca. der Hälfte der Frauen beantragt. Dabei handelt es sich in erster Linie um Frauen, die bereits vor der Schwangerschaft Assistenzleistungen erhielten. Von diesen Anträgen wurden mehr als die Hälfte positiv entschieden. Für die Ablehnung von Anträgen wurden unterschiedliche Gründe genannt, u.a. dass für die Versorgung des nichtbehinderten Kindes keine gesetzlichen Mittel vorgesehen seien oder dass der Partner, wenn vorhanden, die Versorgung des Kindes zu leisten habe. Bei alleinerziehenden Müttern mit Behinderung lässt sich ein wesentlich höherer Bedarf an außerfamiliären Assistenzkräften feststellen als bei Müttern, die in einer Partnerschaft leben.

Grundsätzlich wird der Einsatz bezahlter Assistenzkräfte zur Unterstützung behinderter Mütter, die in einer Partnerschaft leben, als Entlastungsfaktor für die Paarbeziehung sowie als Beitrag zur Selbstständigkeit und stärkeren Selbstbestimmung behinderter Mütter eingeschätzt.

Eine freie Entscheidung für oder gegen ein Assistenzmodell scheint selten gegeben, da die Wahlmöglichkeiten der behinderten Mütter aufgrund fehlender finanzieller Ressourcen eingeschränkt sind. Gesetzliche Regelungen zur Finanzierung von Assistenz für behinderte Mütter fehlen.

Die häufigsten Schwierigkeiten gehörloser Mütter liegen auf der Kommunikationsebene. Da sie ihre Kinder nicht schreien hören, benötigen gehörlose Mütter visuelle Hilfsmittel zur Versorgung des Kindes. Diese wurden in der Regel nicht von den Krankenkassen bezahlt. Zur Verständigung mit Ärzten, bei Beratungsstellen, in Kindergärten, Schulen, Behörden und auch zum Austausch mit hörenden Müttern benötigen gehörlose Mütter Gebärdensprachdolmetscher. Neuere gesetzliche Regelungen erfassen zwar die Finanzierung von Dolmetscherleistungen bei Behördengängen und bei Arztbesuchen. Ein Anspruch auf Finanzierung von Dolmetscherleistungen für die Bereiche Kindergarten und Schule ist bisher jedoch nicht vorgesehen. Dolmetscherleistungen wurden häufig nicht erbracht oder von Verwandten und Bekannten kostenlos geleistet. Aufgrund fehlender Finanzierungsmöglichkeiten wurden Dolmetscher nur selten eingesetzt und privat bezahlt. Als Folge sind gehörlose Mütter bisher fast völlig vom öffentlichen Leben ausgeschlossen.

Ältere Menschen haben häufig Körper- und/oder Sinnesbehinderungen und stoßen deshalb bei der Betreuung von Enkelkindern im Säuglings- oder Kleinkindalter auf ähnliche Schwierigkeiten wie Mütter mit Behinderung. Hilfsmittelangebote, die an die Bedürfnisse behinderter Eltern angepasst sind, könnten auch Großeltern mit körperlichen Einschränkungen oder Sinnesbehinderungen grundsätzlich in die Lage versetzen, die Enkelkinder zu betreuen.

Sowohl geeignete Hilfsmittel wie auch personelle Assistenz/ Gebärdensprachdolmetscher zur Entlastung behinderter Mütter und deren Familien wurden bisher nicht in ausreichender Form zur Verfügung gestellt bzw. finanziert. Deutlich wird, dass beide Unterstützungsmodelle unbedingt geeignet sind, die Situation behinderter Eltern wesentlich zu verbessern.

## VII. SCHLUSSBETRACHTUNGEN UND AUSBLICK

Die vorliegende Arbeit erfasst lediglich einige Ausschnitte des Lebens behinderter Eltern und zeigt auf, dass zu einigen Fragen ergänzende oder weiterführende Forschung sinnvoll ist.

So mangelt es vor allem an statistischem Datenmaterial über die Anzahl der in der Bundesrepublik Deutschland lebenden Mütter und Väter mit Behinderung. Weiterhin fehlen grundlegende Informationen darüber, ob körper- und sinnesbehinderte Eltern in Sondereinrichtungen leben und wie sich deren Lebenssituation gestaltet.

Dass schwangere Frauen mit Behinderung über fachliche Unkenntnis des medizinischen Personals berichten, macht die Notwendigkeit vertiefter medizinischer Forschungen über das Zusammenspiel von Schwangerschaft/Geburt und unterschiedlichen Behinderungen zur besseren medizinischen Versorgung der betroffenen Frauen deutlich.

In den Interviews wurde mehrfach die Vermutung geäußert, dass behinderte Eltern einem ebenfalls behinderten Kind aufgrund ihrer Lebenserfahrungen besonders gute Unterstützung bieten könnten. Hier wäre eine weitergehende Untersuchung zur Überprüfung der aufgestellten Hypothese interessant.

Die Erforschung der Situation und des Erlebens der Kinder behinderter Eltern ist ein weiterer Bereich, der vertiefte Erkenntnisse über die (gesellschaftliche) Lage von Familien mit einem behinderten Elternteil bieten könnte.

Eine Zusammenschau der Ergebnisse aus den beiden vorliegenden Untersuchungen zeigt, dass trotz unterschiedlicher individueller Lebenslagen gemeinsame Faktoren existieren, die den Alltag und die Lebenssituation von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderung gravierend prägen. Wesentlich für das (Er)Leben von Elternschaft sind die Sozialisation als behinderte Frau/behinderter Mann, die persönliche Verarbeitung der Behinderung, ein kreatives Handlungspotential sowie das Vorhandensein finanzieller, technischer und personeller Ressourcen in Form von Hilfsmitteln und persönlicher Assistenz oder anderen personellen Unterstützungsformen. Unterschiede zwischen den verschiedenen Arten von Behinderungen zeigen sich lediglich bei den individuellen Lösungsmustern praktischer Schwierigkeiten sowie beim individuellen Unterstützungsbedarf.

Sowohl die qualitative wie auch die ergänzende quantitative Erhebung zeigen deutlich, dass behinderte Menschen Elternschaft vor allem dann selbstbewusst, kompetent und zufriedenstellend gestalten können, wenn ihnen adäquate Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Dieses ist jedoch nicht immer der Fall. Aufgrund gesellschaftlicher Strukturen, die Familien mit behinderten Elternteilen von Angeboten ausschließen und aufgrund individueller Lebenslagen entstehen diesen zusätzliche Kosten, wenn sie am Leben der Gemeinschaft teilnehmen oder ihr Kind selbstständig versorgen wollen. Die Kumulation an finanziellen Belastungsfaktoren (einerseits

durch Elternschaft generell und andererseits durch die Behinderung) bedeuten eine besondere Härte für die betroffenen Familien. Die zusätzlichen materiellen Grundbedürfnisse der Eltern werden größtenteils nicht erfüllt.

Zur Verbesserung der Situation von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen und deren Familien sowie deren Gleichstellung mit nichtbehinderten Eltern lässt sich aus den Erkenntnissen der vorliegenden Untersuchungen folgender Handlungsbedarf ableiten:

### **Verbesserung der medizinischen Versorgung von schwangeren behinderten Frauen**

Der Zugang zum Gesundheitssystem für behinderte (werdende) Mütter sollte zum einen auf der baulichen und zum anderen auf der fachlichen Ebene verbessert werden.

Neben der Abschaffung baulicher Barrieren sollte das Wissen des Personals im Gesundheitswesen über die Situation behinderter (werdender) Mütter verbessert werden. Die Aufnahme des Themas "Frauen/Eltern mit Behinderung" in die Ausbildung von Mediziner\*innen, Hebammen, Pflegepersonal und Kursleitern von Gesundheitsangeboten könnte bewirken, dass zum einen das jeweilig benötigte Fachwissen über behinderte Frauen/Eltern vorhanden wäre und zum anderen Vorurteile und Verhaltensunsicherheiten abgebaut werden könnten.

### **Verbesserung der Hilfsmittelsituation sowie Barrierefreiheit von Kindermöbeln**

Deutlich wird anhand der durchgeführten Untersuchungen: Spezielle Hilfsmittel sowie barrierefreie Kindermöbel können maßgeblich zur Entlastung behinderter Eltern und zu deren Möglichkeit beitragen, das Kind eigenständig zu versorgen. Teilweise kann durch den Einsatz geeigneter technischer Hilfen bzw. Möbel ein personeller Unterstützungsbedarf verringert werden.

Spezielle Hilfsmittel zur Versorgung des Kindes und zur Verbesserung der Mobilität behinderter Eltern werden bisher nicht in Hilfsmittelkatalogen aufgeführt, d.h. es besteht keine Grundlage der Finanzierung durch die Krankenkassen. Um finanzielle Benachteiligungen behinderter Eltern zu verringern ist es jedoch wünschenswert, dass Krankenkassen die Kosten für existierende Hilfen übernehmen.

Zudem sind benötigte barrierefreie Kindermöbel selten im Handel erhältlich. Die Hersteller von Kindermöbeln sind deshalb gefragt, behinderte Eltern als potentielle Kundinnen zu sehen und ihre Produkte dementsprechend barrierefrei zu gestalten.



## **Personelle Assistenz/Gebärdensprachdolmetscher**

Bisher ist der zusätzliche Assistenzbedarf behinderter Eltern, der vor allem während der ersten drei Lebensjahre des Kindes anfällt, nicht gesetzlich anerkannt. Um eine grundlegende Verbesserung der Situation jener Eltern zu erreichen, die im Alltag personelle Assistenz zur Versorgung des Kindes benötigen, ist es notwendig, dass der zusätzliche personelle Unterstützungsbedarf zur Versorgung der Kinder, zur Verbesserung ihrer Mobilität und der Erledigung von Hausarbeiten gesetzlich anerkannt und die Finanzierung der benötigten Assistenz gewährleistet wird.

Behinderte Eltern, die Assistenzkräfte bei der Versorgung des Kindes einsetzen, berichten immer wieder über Kompetenzüberschreitungen von Seiten der Assistenzkräfte. Die permanente Klärung der Rollen kostet die Eltern häufig enorme zusätzliche Kraft. Eine gezielte Schulung von Assistenzkräften, die in Familien arbeiten, über die Situation behinderter Eltern und über die Rollenverteilung im Assistenzverhältnis ist deshalb sehr wünschenswert. Hierfür sollten Finanzierungsmöglichkeiten geschaffen werden.

Ein großes Problem für gehörlose Mütter und Väter sind die fehlenden Kommunikationsmöglichkeiten vor allem in Kindergarten und Schule. Die Teilnahme an Elternabenden, Veranstaltungen, aktiver Elternarbeit sowie Gespräche mit den Erziehern und Lehrern über den Entwicklungsstand ihres Kindes sind ihnen nicht möglich. Während seit Inkrafttreten des SGB IX die Dolmetscherkosten für Behördengänge und Arztbesuche erstattet werden, ist die Bereitstellung oder Finanzierung von Gebärdensprachdolmetschern für Kindergarten und Schule bisher nicht vorgesehen. Eine gesetzliche Berücksichtigung der Situation gehörloser Eltern ist dringend erforderlich, um ihnen die aktive Unterstützung und Begleitung ihres Kindes während der Kindergarten- und Schulzeit zu ermöglichen und ihre Isolation zu verringern.

Die Erzählungen der hier zu Wort gekommenen Eltern mit Körper- oder Sinnesbehinderung zeigen deutlich, dass sie nicht in erster Linie durch die individuelle Beeinträchtigung eingeschränkt werden. Ihre Entfaltungsmöglichkeiten werden vielmehr durch die gesellschaftliche Wahrnehmung und Bewertung von Elternschaft und von Behinderung bestimmt. Als Eltern stoßen behinderte Menschen auf abwertende oder heroisierende Reaktionen, die aufzeigen, dass ihre Lebenssituation als „unnormale“ betrachtet wird. Aufgrund der vorherrschenden gesellschaftlichen Sichtweisen und Normen bezüglich Behinderung und Elternschaft sind Mütter und Väter mit Behinderung von einer Anerkennung ihrer individuellen Lebensrealität als gleichberechtigte Form der Elternschaft weit entfernt. Dementsprechend wird benötigter Unterstützungsbedarf nicht realisiert und nicht gewährt. Um dieses zu erreichen ist eine grundsätzlich veränderte gesellschaftliche Perspektive notwendig, die die singuläre Differenz von Menschen anerkennt und respektiert und nicht die bedingungslose Anpassung an die Allgemeinheit fordert.

Die Abwertung von behinderten Menschen drückt sich nach wie vor durch Ausgrenzung aus vielen gesellschaftlichen Bereichen aus. Im Falle behinderter Eltern handelt es sich um die Unzugänglichkeit vieler Orte oder Kommunikationsbarrieren in Bereichen, die mit Elternschaft verbunden sind. Gesetzgebungen für behinderte Menschen vernachlässigen nach wie vor die Situation von Eltern mit Behinderungen.

Es ist daher weiterhin notwendig, für Verbesserungen im Alltag behinderter Menschen auf politischer Ebene einzutreten, um Menschen, unabhängig von ihren individuellen Einschränkungen zu ermöglichen, zwischen verschiedenen Lebensperspektiven wählen zu können. Behindertenpolitische Regelungen dürfen jedoch nicht als soziale Almosen begriffen werden, die je nach ökonomischer Lage befürwortet oder abgelehnt werden. Sie müssen als grundsätzliches Menschenrecht verstanden und somit prinzipieller Bestandteil einer sich als human definierenden Gesellschaft werden.

## LITERATURVERZEICHNIS

### A

- AKTION MENSCH (Hrsg.) (1997) : Die Gesellschaft der Behinderter. Das Buch zur Aktion Grundgesetz. Redaktion: Sigrid Arnade; H.-Günther Heiden; Jutta vom Hofe; Karl-Josef Mittler; Heike Zirden. Hamburg
- AKTION MENSCH (2002): Neuer Förderschwerpunkt „Umgestaltung von Groß- und Komplexeinrichtungen durch Schaffung von gemeindeintegrierten Wohnangeboten“. Vorlage für die Sitzung des Vorstandes der Deutschen Behindertenhilfe – Aktion Mensch e.V. am 25. September 2002
- ANSTÖTZ, Christoph (1990): Ethik und Behinderung. Ein Beitrag zur Ethik der Sonderpädagogik aus empirisch-rationaler Perspektive. Berlin
- ARNADE, Sigrid (1989): Weder flinke Hausfrau noch flotte Geliebte? In: LEBEN UND WEG. Heft 5. S. 14-21
- ARNADE, Sigrid (1992): Weder Küsse noch Karriere. Erfahrungen behinderter Frauen. Frankfurt/Main
- AURIEN, Ursula (1994): Gesellschaftliche Ursachen von Diskriminierungen gegen Frauen und Frauen mit Behinderungen. In: HERMES, Gisela (Hrsg.): Mit Recht verschieden sein. Forderungen behinderter Frauen an Gleichstellungsgesetze. Kassel. S. 5-15
- AWO BREMEN, BUNDESMINISTERIUM FÜR GESUNDHEIT (Hrsg.) (1999): Expertise über "Beratung und Begleitung von Eltern mit Behinderungen" - Darstellung von Einrichtungen und Projekten, die geistig behinderte und/oder psychisch kranke Eltern begleiten -, Materialien für eine Fachtagung an der Universität Bremen am 16. März 1999, erstellt von Stefanie Bargfrede und Claudia Möhlmann, Bremen

### B

- BANNASCH, Manuela (Hrsg.) (2002): Behinderte Sexualität – verhinderte Lust? Zum Grundrecht auf Sexualität für Menschen mit Behinderung. Neu-Ulm
- BARTZ, Elke (1996): Situation behinderter Menschen mit Assistenzbedarf in Deutschland. Erstellt im Auftrag der Europäischen Union. Mulfingen URL: <http://www.behinderte.de/AD/eu-d.htm> Aufgerufen am 22.03.2003
- BARTZ, Elke (2001): Vom Pflegeobjekt im Heim zur Persönlichen Assistenz. In: FORSEA (Hrsg.): INFORUM. 20 Jahre Assistenz. Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. Publikation über Geschichte, Gegenwart und Zukunft der persönlichen Assistenz. Berlin. S. 34-49
- BARWIG, G. / BUSCH, C. (Hrsg.) (1993): „Unbeschreiblich weiblich!“ Frauen unterwegs zu einem selbstbewußten Leben mit Behinderung. München
- BAUMERT, J. / ARTELT, C. / KLIEME, E. / NEUBRAND, M. / PRENZEL, M. / SCHIEFELE, U.; SCHNEIDER, W. / TILLMANN, K.-J. / WEIß, M. (Hrsg.) (2003). Pisa 2000 - Ein differenzierter Blick auf die Länder der Bundesrepublik Deutschland. Berlin
- BAYERISCHES LANDESJUGENDAMT (2003): Familienselbsthilfe. URL: [www.blja.baern.de/ Aufgaben/Aufgaben.htm](http://www.blja.baern.de/Aufgaben/Aufgaben.htm) Aufgerufen am 23.08.2003
- BECK, Ulrich / BECK-GERNSHEIM, Elisabeth. (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt/Main

- BECK-GERNSHEIM, Elisabeth (1997): Ratlos trotz Informationsfülle? Pränataldiagnostik und die Situation werdender Eltern. In: Das Online-Familienhandbuch. URL: [http://www.familienhandbuch.de/cmain/f\\_Fachbeitrag/a\\_Familienforschung/s\\_132.html](http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Fachbeitrag/a_Familienforschung/s_132.html) Aufgerufen am 13.12.2002
- BECK-GERNSHEIM, Elisabeth (1983): Vom „Dasein für andere“ zum Anspruch auf ein Stück „eigenes Leben“: Individualisierungsprozesse im weiblichen Lebenszusammenhang. In: SOZIALE WELT. 34. Jg., Heft 3. S. 307-340
- BECKER, Antje (1997): Körperbehinderte Mütter im Spannungsfeld zwischen persönlicher Erwartungshaltung und gesellschaftlicher Realität. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Universität Köln
- BEHRENDT, Martin (1998): Die Situation von körperbehinderten Eltern. Eine empirische Untersuchung auf der Basis von Gesprächen. Hamburg
- BERGHOLD, J.B. / FLICK, U. (1987): Ein-Sichten. Zugänge zur Sicht des Subjekts mittels qualitativer Forschung. Stuttgart
- BIEN, Walter (Hrsg.) (1986): Familie an der Schwelle zum neuen Jahrtausend. Wandlung und Entwicklung familialer Lebensformen. Opladen
- BIERITZ-HARDER, Renate (2002): "Besondere Bedürfnisse" behinderter Frauen im Sinne des § 1 S. 2 SGB IX - Selbstbestimmung, Teilhabe am Arbeitsleben, Elternschaft. In: BUNDES-ORGANISATIONSTELLE BEHINDERTE FRAUEN (Hrsg.): Frauen mit Behinderungen in der Rehabilitation. Neue Chancen der Gleichstellung durch das SGB IX. Dokumentation. Kassel
- BIESALSKI, Konrad (Hrsg.) (1909): Umfang und Art des jugendlichen Krüppeltums und der Krüppelfürsorge in Deutschland nach der durch die Bundesregierungen erhobenen amtlichen Zählung. Hamburg/Leipzig
- BIFOS E.V. (Hrsg.) (1995): Tagungsband: „Behinderte – Frauen – Politik“. Kassel
- BLEIDICK, Ulrich (2003): Behinderung. URL: <http://www.aonline.dkf.de/bb/p077.htm> Aufgerufen am 20.05.2003
- BLUMER, Herbert (1969): Symbolic Interactionism. Perspective and Method. Eglewood Vliifs, New York: Prentice Haff
- BOCK, Gisela (1986): Zwangssterilisation im Nationalsozialismus. Studien zur Rassenpolitik und Frauenpolitik. Opladen
- BODENMANN, Guyb / RUMBO-JUNGO, Alexandra (2002): die familie ein auslaufmodell? URL: [www.unifr.ch/spc/UF/mars02/familie.html](http://www.unifr.ch/spc/UF/mars02/familie.html) Aufgerufen am 3.01.2003
- BOGNER, Alexander (2000): Bioethik und Rassismus. Neugeborene und Koma-Patienten in der deutschen Euthanasie-Debatte. Hamburg, Berlin
- BOLL, Silke (1998): Gegen den Zeitgeist der Machbarkeit - zur pränatalen Diagnostik. In: HERMES, Gisela: (Hrsg.): Krücken, Babys und Barrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik. Kassel. S. 61-66
- BRAUN, Ch. (1985): VON: NICHT ICH – ICH NICHT: Logik, Lüge, Libido. Frankfurt
- BRINKS, Marleen (2002): Sozialwissenschaftliche Datenanalyse mittels SPSS. URL: <http://www.google.de/search?q=cache:3NbftZIYDh4J:paedpsych.jk.uni-linz.ac.at/INTERNET/PRUEFUNGENDORD/spss.pdf+Sozialwissenschaftliche+Datenverarbeitung+Brinks&hl=de&ie=UTF-8> Aufgerufen am 20.11.2002
- BRODERSEN, Ingke / DUVE, Freimut (1989): Familienalltag. Ein Report des deutschen Jugendinstituts. Frauensichten – Männersichten. Hamburg
- BRUSTEN, Manfred / HOHMEIER, Jürgen (Hrsg.) (1975): Stigmatisierung 1+2. Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen. Neuwied, Darmstadt

- BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT DER INTEGRATIONSÄMTER UND HAUPTFÜRSORGESTELLEN (Hrsg.) (2001): Sozialgesetzbuch (SGB) IX. Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Mit Verordnungen zum Schwerbehindertenrecht. Stand Juli 2001. Karlsruhe
- BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT DER ÜBERÖRTLICHEN TRÄGER DER SOZIALHILFE (BA-GüS) (2000): Kennzahlenvergleich der überörtlichen Träger der Sozialhilfe. Hamburg
- BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT FÜR REHABILITATION (HG) (2003): Assistenz – Voraussetzung für Selbstbestimmung Behinderter. BAR Reha-Info Nr. 2 vom 13. Juni. Frankfurt. S.15-16
- BUNDESMINISTERIUM FÜR ARBEIT UND SOZIALORDNUNG (BMA) (2001): Lebenslagen in Deutschland. Der erste Armuts- und Reichtumsbericht der Bundesregierung. Berlin
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE UND SENIOREN (Hrsg.) (1992): Optionen der Lebensgestaltung junger Ehen und Kinderwunsch. Erstellt von Schneewind, Klaus A. u.a.. Stuttgart, Berlin, Köln
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE UND SENIOREN (Hrsg.) (1994): Fünfter Familienbericht. Familien und Familienpolitik im geeinten Deutschland. Bericht der Sachverständigenkommission. Bundesdrucksache 12/7560. Bonn
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (Hrsg.) (1998): Mit uns ist zu rechnen – doch wir brauchen noch einen langen Atem! Selbsthilfeinitiativen, Projekte und Angebote von Frauen mit Behinderung, aktualisierte Neuauflage. Bonn
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (Hrsg.) (2000): Behinderte Eltern: (Fast) unsichtbar und doch überall. Expertise zur Lebenssituation von Eltern mit Körper- und Sinnesbehinderungen in der Bundesrepublik Deutschland, erstellt von Ulrike Lux. Bonn
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (Hrsg.) (2001): Umfrage in Berufsbildungs- und Berufsförderungswerken zur Situation von Frauen und Mädchen mit Behinderungen. Erstellt von Gisela Hermes. Berlin/Kassel
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (2003): Ein realistischeres Bild von Müttern. Pressemitteilung vom 9.Mai. URL: [http://www.bmfsfj.de/top/dokumente/Pressemitteilung/ix\\_92077.htm?template=single&id=92077\\_4751&script=1&ixepf=92077\\_4751](http://www.bmfsfj.de/top/dokumente/Pressemitteilung/ix_92077.htm?template=single&id=92077_4751&script=1&ixepf=92077_4751) Aufgerufen am 3.06.2003
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE, SENIOREN, FRAUEN UND JUGEND (Hrsg.) (2003a): Umfrage zur geschlechtsspezifischen Pflege/Assistenz bei Frauen. Erstellt von Gisela Hermes. URL: <http://www.bmfsfj.de/Anlage24494/Umfrage.pdf> Aufgerufen 3.06.2003
- BUNDESMINISTERIUM FÜR FAMILIE; SENIOREN; FRAUEN UND JUGEND (Hrsg.) (2003b): Ratgeber für behinderte Frauen. Erstellt von Sigrid Arnade. Manuskript, in Vorbereitung zur Veröffentlichung. Bonn
- BUNDESORGANISATIONSSTELLE BEHINDERTE FRAUEN (Hrsg.) (2002): Frauen mit Behinderungen in der Rehabilitation. Neue Chancen der Gleichstellung durch das SGB IX. Dokumentation. Kassel
- BUNDESTAGS-DRUCKSACHE (o.J.). 13/7987
- BUNDESVERBAND BEHINDERTER UND CHRONISCH KRANKER ELTERN E.V. (Hrsg.) (2001a): Wir schaffen es - aber wie? Hilfen bei der Alltagsbewältigung für behinderte und chronisch kranke Eltern. Tagungsdokumentation. Löhne
- BUNDESVERBAND BEHINDERTER UND CHRONISCH KRANKER ELTERN E.V. (Hrsg.) ((2001b): Assistenz bei der Familienarbeit für behinderte und chronisch kranke Eltern. Löhne

- BUNDESZENTRALE FÜR GESUNDHEITLICHE AUFKLÄRUNG (Hrsg.) (1996): Kontrazeption, Konzeption, Kinder oder keine. Köln
- BUNDESZENTRALE FÜR POLITISCHE BILDUNG (Hrsg.) (2003): Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitung Das Parlament. B 8
- BUTTERWEGGE, Christoph (2001): Kinder-Armut. In: Blätter für deutsche und internationale Politik. URL: <http://www.blaetter.de/kommenta/butt0801.htm> Aufgerufen am 13.12.2002

## C

- CHAFIK; Tarek (2002): Teilzeitarbeit für Väter. Verweigerer am Wickeltisch. In: HNA vom 6.März
- CLOERKES, Günther (1997): Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Unter Mitwirkung von Reinhard Markowietz. Heidelberg

## D

- DAS ONLINE-FAMILIENHANDBUCH. (o.J.). URL: [www.familienhandbuch.de](http://www.familienhandbuch.de) Aufgerufen am 13.12.2002
- DAS PARLAMENT (2002). Nr. 29 - 30 / 22./29.07
- DEGENER, Theresia (1995): Behinderte Frauen in der beruflichen Rehabilitation. Rechtsgutachten, 2. Auflage, bifos-Schriftenreihe. Kassel
- DE MOSS, A. e. al. (Hrsg.) (1995): Adaptive Parenting Equipment: Idea Book I, Through the looking glass. Berkeley, California
- DEUTSCHER BUNDESTAG (1998): Unterrichtung durch die Bundesregierung. Bericht über die Lebenssituation von Kindern und die Leistungen der Kinderhilfen in Deutschland – Zehnter Kinder- und Jugendbericht – mit der Stellungnahme der Bundesregierung. Drucksache 13/11368
- DEUTSCHER BUNDESTAG (2001): Protokoll 14/77. 14. Wahlperiode. Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Berlin
- DEUTSCHER GEHÖRLOSENBUND E.V. (Hrsg.) (1996): Gehörlose Frauen 95. dokumentation einer bundesweiten fragebogenaktion zur situation gehörloser frauen in deutschland. Kiel
- DEUTSCHES INSTITUT FÜR MEDIZINISCHE DOKUMENTATION UND INFORMATION, DIMDI (Hrsg.) (2002): ICF – Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Stand 24. Sept. 2002 URL: <http://www.dimdi.de/de/klassi/ICF/index.html> Aufgerufen am 13.12.2002
- DIE BUNDESREGIERUNG: Gender mainstreaming. URL: <http://text.gender-mainstreaming.net> Aufgerufen am 29.03.2003
- DIE RANDSCHAU. Zeitschrift für Behindertenpolitik (1993). 8. Jg., Heft 5
- DIE ZEIT (2002). Nr. 18, 25. April
- DOMINO. Nachrichtenmagazin für behinderte Menschen (1997). Nr. 4. Linz

## E

- EHRIG, Heike (1996): „Verminderte Heiratschancen“ oder Perspektivengewinn? Lebensentwürfe und Lebenswirklichkeit körperbehinderter Frauen. Bielefeld

- EHRIG, Heike (2003): Behinderung und Geschlecht. In Familienhandbuch.de. URL: [http://www.familienhandbuch.de/cmain/f\\_Aktuelles/a\\_Behinderung/s\\_971.html](http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_971.html) Aufgerufen am 20.06.2003
- EIERMANN, Nicole / HÄUßLER, Monika / HELFFERICH, Cornelia (2000): LIVE. Leben und Interessen vertreten – Frauen mit Behinderung. Lebenssituation, Bedarfslagen und Interessenvertretung von Frauen mit Körper- und Sinnesbehinderungen, Schriftenreihe des BMFSFJ, Bd. 183. Stuttgart
- ELEKTRONISCHE ANHALTSPUNKTE – 3.1 – Anhaltspunkte 1996. URL: <http://www.uwendler.de/ahp/nr/anmerk/17.htm> Aufgerufen am 29.04.2003
- ELTERN. Der Online Auftritt der Zeitschrift Eltern (2002): Eltern - FamilienAnalyse 2002. URL: [http://www.eltern.de/familie\\_erziehung/familienpolitik/analyse\\_2.html#anker\\_15](http://www.eltern.de/familie_erziehung/familienpolitik/analyse_2.html#anker_15) Aufgerufen am 22.10.2002
- EUROPEAN DISABILITY FORUM (1999): Gewalt gegen Behinderte. URL: <http://users.skynet.be/sky65730/edd-99-de/synopsis-de.htm> Aufgerufen am 13.12.2003
- EWINKEL, Carola / HERMES, Gisela (Hrsg.) (1985): Geschlecht: Behindert – Besonderes Merkmal: Frau. Ein Buch von behinderten Frauen. München

## F

- FABER, Brigitte (2001): Einführung in das Thema Persönliche Assistenz. In: HERMES, Gisela / FABER, Brigitte (Hrsg.): Mit Stock, Tick und Prothese. Das Grundlagenbuch zur Beratung behinderter Frauen. Kassel. S. 182-185
- FINGER, Anne (1992): Lebenswert. Eine behinderte Frau bekommt ein Kind. Frankfurt
- FLICK, Uwe (1991a): Situationen des situativen Forschungsprozesses. In: FLICK, Uwe u.a. (Hrsg.): Handbuch qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden. München. S. 147-173
- FLICK, Uwe (Hrsg.) (1995): Handbuch qualitative Sozialforschung. Grundlagen, Konzepte, Methoden. München
- FORSEA (Hrsg.) (2001): INFORUM. 20 Jahre Assistenz. Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. Publikation über Geschichte, Gegenwart und Zukunft der persönlichen Assistenz. Berlin
- FORUM SELBSTBESTIMMTER ASSISTENZ BEHINDERTER MENSCHEN, FORSEA (Hrsg.) (2001): INFORUM. 20 Jahre Assistenz. Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. Publikation über Geschichte, Gegenwart und Zukunft der persönlichen Assistenz. Berlin
- FORUM SELBSTBESTIMMTER ASSISTENZ BEHINDERTER MENSCHEN, FORSEA – HOMEPAGE URL: [http://www.forsea.de/projekte/20\\_jahre\\_assistenz.shtml](http://www.forsea.de/projekte/20_jahre_assistenz.shtml) Aufgerufen am 23.05.2003
- FRANZ, Alexandra (2001a): Das Modell der Persönlichen Assistenz und seine besondere Relevanz für behinderte Frauen. In: MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hrsg.): Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen. Teil A.. Dortmund. S. 345-394
- FRANZ, Alexandra (2001b): Personalkompetenz. In: MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hrsg.): Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen. Teil A.. Dortmund. S. 195-208
- FREVERT, Uwe (1996): Persönliche Assistenz. Anstellung von Pflegekräften im Privathaushalt oder: Die Mißachtung jeder Individualität. Kassel. URL: [www.behinderte.de/AD/PFLEGPRIVH.HTM](http://www.behinderte.de/AD/PFLEGPRIVH.HTM) Aufgerufen am 12.02.2003

- FRITZSCHE, Bettina / HARTMANN, Jutta / SCHMIDT, Andrea / TERVOOREN, Anja (Hrsg.) (2001): Dekonstruktive Pädagogik. Erziehungswissenschaftliche Debatten unter post-strukturalistischen Perspektiven. Opladen
- FUCHS, Petra (2001): „Körperbehinderte“ zwischen Selbstaufgabe und Emanzipation. Selbsthilfe - Integration - Aussonderung. Neuwied, Berlin
- FUCHS, Petra (2003): Hilde Wulff (1898 - 1972). Leben im Paradies der Geradheit. Münster, Hamburg, London

## G

- GEISLER, B. / OECHSLE, M. (1994): Lebensplanung als Konstruktion: Biografische Dilemmata und Lebenslauf – Entwürfe junger Frauen. In: BECK, Ulrich / BECK-GERNISHEIM, Elisabeth. (Hrsg.): Riskante Freiheiten. Individualisierung in modernen Gesellschaften. Frankfurt/Main. S. 139-167
- GESETZ ZUR VERHÜTUNG ERBKRAKEN NACHWUCHSES (14.07.1933). In: documentArchiv.de (Hrsg.): URL: <http://www.documentArchiv.de/ns/erbk-nws.html> Aufgerufen am 28.05.2003
- GESTERKAMP, Thomas (2002): Wenn Papa die Brötchen nicht mehr allein verdient... Arbeit und männliche Identität. In: DAS ONLINE-FAMILIENHANDBUCH (O.J.). URL: [www.familienhandbuch.de](http://www.familienhandbuch.de) Aufgerufen am 13.12.2002
- GLASER, B. / STRAUSS, A. (1967): The Discover of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. Chicago, IL: Aldine
- GLASER, B. / STRAUSS, A. (1979): The Discover of Grounded Theory: Strategies for Qualitative Research. New York. Aldine
- GOEBEL, Swantje (2002): Gesellschaft braucht Behinderung. Der menschliche Körper in Prozessen der sozialen Positionierung. Heidelberg
- GOFFMAN, Erving (1967): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt/Main
- GUETTINGER, Franziska (1998): Menschen auf dem Arbeitsmarkt. Online Publications Winterthur Februar. Sociology of Work and Organization. URL: [http://socio.ch/arbeit/t\\_fguetti1.htm](http://socio.ch/arbeit/t_fguetti1.htm) Aufgerufen am 28.03.2003
- GUIST, Christine (2002): Familie in Deutschland - Entwicklungen im Osten und Westen des Landes. URL: [www.goethe1de/in/download/ddt/st09-2002-d.doc](http://www.goethe1de/in/download/ddt/st09-2002-d.doc) Aufgerufen am 13.12.2002

## H

- HANSEL, Franz-Josef (2001): 100 Sekunden Familienpolitik. Geben statt nehmen – 600 Mark Kindergeld. WDR Fernsehen. Sendung vom 28. März 2001. URL: [http://www.wdr.de/tv/service/familie/inhalte/010328\\_5.html](http://www.wdr.de/tv/service/familie/inhalte/010328_5.html) Aufgerufen am 28. Januar 2003
- HARTMANN, Simone (2000): Sexuelle Gewalt an Mädchen und Jungen, Frauen und Männern mit Behinderung – eine alltägliche Realität. In: INFO – Informationsblatt der „bundesorganisationsstelle behinderte frauen“. Nr. 4. Kassel. S. 1-2
- HEIDEN, Hans-Günter (Hrsg.) (1996): „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“. Frankfurt
- HEIDEN, Hans-Günther (1997): Behindert ist man nicht – behindert wird man. In: N.N: Die Gesellschaft der Behinderer. Das Buch zur Aktion Grundgesetz. Redaktion Sigrid Arnade, H.-Günther Heiden, Jutta vom Hofe, Karl-Josef Mittler, Heike Zirden. Hamburg. S. 13-18



- HEINKEL, Claudia (2001): Statement zu den Auswirkungen Pränataler Diagnostik. In: DEUTSCHER BUNDESTAG: Protokoll 14/77. 14. Wahlperiode. Ausschuss für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. Berlin
- HELLMICH, A. (1986): Frauen zwischen Familie und Beruf. Eine Untersuchung unter Voraussetzungen und Nutzen einer Berufskontaktpflege von Frauen in der Familienphase. Schriftenreihe des Bundesministeriums für Jugend, Familie, Frauen und Gesundheit. Band 184. Stuttgart
- HERMES, Gisela (Hrsg.) (1994): Mit Recht verschieden sein. Forderungen behinderter Frauen an Gleichstellungsgesetze. Kassel
- HERMES, Gisela (1998a): Behinderte Eltern – es gibt sie doch. In: HERMES, Gisela (Hrsg.): Traumland USA? Zwischen Antidiskriminierung und sozialer Armut. Kassel. S. 85-90
- HERMES, Gisela (Hrsg.) (1998b): Krücken, Babys und Barrieren. Behinderte Eltern in der Bundesrepublik. Kassel
- HERMES, Gisela (Hrsg.) (1998c): Traumland USA? Zwischen Antidiskriminierung und sozialer Armut. Kassel
- HERMES, Gisela / FABER, Brigitte (Hrsg.) (2001): Mit Stock, Tick und Prothese. Das Grundlagenbuch zur Beratung behinderter Frauen. Kassel
- HERMES, Gisela (2002): Behinderte Frauen und Gesundheit. In: INFO. Informationsblatt der `bundesorganisationsstelle behinderte frauen`. Nr. 9. Kassel. S.1-4
- HOHMEIER, Jürgen (1975): Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozess. In: BRUSTEN, Manfred / HOHMEIER, Jürgen (Hrsg.): Stigmatisierung 1+2. Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen. Neuwied, Darmstadt

## I

- INFODIENST BEZIEHUNGSWEISE 13/98 vom Tuesday, June 30 URL: <http://www.oif.ac.at/presse/bzw/artikel.asp?Rubrik=3&BZWArtikel=330> Aufgerufen am 13.12.2002
- INFO - Informationsblatt der „bundesorganisationsstelle behinderte frauen“ (2000). Nr. 4. Kassel.
- INFO - Informationsblatt der `bundesorganisationsstelle behinderte frauen` (2001). Nr. 8. Kassel.
- INFO - Informationsblatt der `bundesorganisationsstelle behinderte frauen` (2002). Nr. 9. Kassel

## J

- JANTZEN, Wolfgang (1974): Sozialisation und Behinderung. Gießen
- JANTZEN, Wolfgang (1977): Konstitutionsprobleme materialistischer Behindertenpädagogik. Lollar
- JÜRGENS, Andreas (1999): 5 Jahre Benachteiligungsverbot – eine juristische Bilanz. Referat bei der Tagung des Netzwerk Artikel 3, 3.-13.11.1999 in Berlin. URL: [www.netzwerk-artikel-3.de/dokum/referat.pdf](http://www.netzwerk-artikel-3.de/dokum/referat.pdf) Aufgerufen am 14.02.2003
- JÜTTEMANN, G. (Hrsg.) (1995): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Weinheim, Basel, Heidelberg

## K

- KANKELEIT, Otto (1929): Die Unfruchtbarmachung aus rassehygienischen und sozialen Gründen. München
- KEIL, Siegfried (1995): Familienleitbilder zwischen Kontinuität und Veränderung. In: KEIL, Siegfried / LANGER, Ingrid (Hrsg.): Familie morgen? Ertrag und Perspektiven des internationalen Jahres der Familie. Marburg, Schüren. S. 38- 46
- KEIL, Siegfried / LANGER, Ingrid (Hrsg.) (1995): Familie morgen? Ertrag und Perspektiven des internationalen Jahres der Familie. Marburg, Schüren
- KELLE, Udo / KLUGE, Susann (1999): Vom Einzelfall zum Typus. Opladen
- KERN, Jutta / RICHTER, Rudolf / SUPPER, Sylvia / ZARTLER, Ulrike / BEHARN, Martina / WILK, Liselotte / KYTIR, Josef (1999): Vater, Mutter, Kind. URL: [www.bmsg.gv.at/bmsg/relaunch/familie/content/familienforschung/familienbericht99/fb99\\_kapitel\\_I\\_1.htm](http://www.bmsg.gv.at/bmsg/relaunch/familie/content/familienforschung/familienbericht99/fb99_kapitel_I_1.htm) Aufgerufen am 29.04.2002
- KIRCHNER, E. / KURMANN, M. (1998): Schwanger sein – ein Risiko. Düsseldorf
- KLEES, Karin (1992): Partnerschaftliche Familien. Arbeitsteilung, Macht und Sexualität in Partnerschaften. Weinheim, München
- KLUGE, K.J. / SPARTY, L. (1977): Sollen, können, dürfen Behinderte heiraten? Bonn – Bad Godesberg
- KOBINET-NACHRICHTEN (2002): Interview mit Isolde Hausschild: Der Kampf hat sich gelohnt. Berlin/Kassel, 14. September URL: <http://www.kobinet-nachrichten.org/2002/09/0105.php> Aufgerufen 15.06.2003
- KOBINET-NACHRICHTEN (2003) 28. April. URL: <http://www.kobinet-nachrichten.org/archiva.php?03inha18> Aufgerufen am 28.05.2003
- KÖBSELL, Swantje / WALDSCHMIDT, Anne (1993): Kinder oder keine – wer entscheidet? (Behinderte) Frauen und humangenetische Beratung. In: BARWIG, G. / BUSCH, C. (Hrsg.): „Unbeschreiblich weiblich!“ Frauen unterwegs zu einem selbstbewußten Leben mit Behinderung. München
- KÖBSELL, Swantje (1994): Bevölkerungspolitik: Humangenetik, in: HERMES, Gisela (Hrsg.): Mit Recht verschieden sein. Forderungen behinderter Frauen an Gleichstellungsgesetze. Kassel. S. 64-68
- KÖBSELL, Swantje (1996): Was wir brauchen. Handbuch zur behindertengerechten Gestaltung von Frauenprojekten. 2. Auflage. Kassel
- KRAYER & REUDENBACH (2003): Managing Diversity. URL: [http://www.suademus.de/Managing\\_Diversity/managing\\_diversity.html](http://www.suademus.de/Managing_Diversity/managing_diversity.html) Aufgerufen am 20. Mai 2003
- KWELLA, Sigrid (1996): Die perfekte Mutter – der zerplatzte Traum. Zur Auseinandersetzung behinderter Frauen mit dem Müttermythos. Unveröffentlichte Diplomarbeit an der FH „Alice-Salomon“, Berlin. Zitiert nach HERMES, Gisela (1998): Krücken, Babys und Barrieren. Zur Situation behinderter Eltern in der Bundesrepublik. Kassel. S. 55

## L

- LACHENMAIER, Werner (2002): Kinderbetreuung fördert Erwerbsbeteiligung von Müttern und steigert Familieneinkommen. In: Das Online-Familienhandbuch. URL: [www.familienhandbuch.de](http://www.familienhandbuch.de) Aufgerufen am 3.01.2003

- LACHWITZ, Klaus: SCHELLHORN, Walter / WELTI, Felix (Hrsg.) (2002): Handkommentar zum Sozialgesetzbuch IX. Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Neuwied, Krieffel
- LAMBECK, Susanne (1998): Behinderte Eltern mit Pflege- oder Adoptivkindern. In: HERMES, Gisela (Hrsg.): Krücken, Babys und Barrieren. Behinderte Eltern in der Bundesrepublik. Kassel. S. 43 – 51
- LAMNEK, Siegfried (1995): Qualitative Sozialforschung. Band 2. Methoden und Techniken. Weinheim
- LEBEN UND WEG (1989). Heft 5
- LEUNINGER, Ernst (1997): Familie und Familienpolitik - Zukunft des Humanvermögens. Der fünfte Deutsche Familienbericht. URL: [www.leuninger.de/sozial/familie.htm#Wandel](http://www.leuninger.de/sozial/familie.htm#Wandel) Aufgerufen 27. Januar 2003
- LEVINAS, E. (1995): Die Zeit und der Andere. Übersetzung und Nachwort von L. Wenzler. Hamburg
- LUDWIG-MAYERHOFER, W. (1999): ILMES-Internet-Lexikon der Methoden der empirischen Sozialforschung. URL: [http://www.lrz-muenchen.de/~wlm/ilm\\_g1.html](http://www.lrz-muenchen.de/~wlm/ilm_g1.html) Aufgerufen am 15.11.2001

## M

- MAIER, Friederick (1993): Zwischen Arbeitsmarkt und Familie – Frauenarbeit in den alten Bundesländern. In: HELWIG, Gisela / NICKEL, Hildegard (Hrsg.): S. 257-279
- MARRENBACH, Eike (2001): Finanzkompetenz. In: MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hrsg.): Selbstbestimmt Leben mit persönlicher Assistenz, Band A. Dortmund. S. 230-235
- MAYR-KLEFFEL, Verena (1989): Die Zwickmühle – Frauen und Männer zwischen Familie und Beruf. In: BRODERSEN, Ingke / DUVE, Freimut: Familienalltag. Ein Report des deutschen Jugendinstituts. Frauensichten – Männersichten. Hamburg. S. 54- 81
- MAYRING, Philipp (1993): Qualitative Inhaltsanalyse, Grundlagen und Techniken. Weinheim/Basel. 4. Erweiterte Auflage
- MICROSOFT(R) Encarta(R) Enzyklopädie (1998): Stichwort: Familie (Soziologie), Microsoft Corporation 1993-1997
- MIETHE, I. (1999): Frauen in der DDR-Opposition. Lebens- und kollektivgeschichtliche Verläufe in einer Frauenfriedensgruppe. Opladen
- MILES-PAUL, Ottmar / WINDISCH, Matthias (Hrsg.) (1993): Diskriminierung Behinderter. Kassel
- MILES-PAUL, Ottmar (1996): Klappentext. In: HEIDEN, Hans-Günter (Hrsg.): „Niemand darf wegen seiner Behinderung benachteiligt werden“. Frankfurt
- MILES-PAUL, Ottmar (1998): Nichts über uns ohne uns. Kassel. URL: [www.selbsthilfe-online.de/bv/isl/mp981206\\_1.htm](http://www.selbsthilfe-online.de/bv/isl/mp981206_1.htm) Aufgerufen am 13.12.2002
- MILES-PAUL, Ottmar (2003): Zoff um die Umsetzung des SGB IX. In: Kobinet-Nachrichten vom 04.04. URL: <http://www.kobinet-nachrichten.org/2003/04/1406.php> Aufgerufen am 28.05.2003
- MITTENDRIN. Zeitschrift für Behinderte und Nichtbehinderte, Pflege- und Adoptivfamilien und deren Helfer. 2/1999
- MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V. (Hrsg.) (2001): Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen. Teil A. Dortmund

MÜRNER, Christian / SCHRIBER, Susanne (Hrsg.) (1993): Selbstkritik der Sonderpädagogik? Stellvertretung und Selbstbestimmung. Luzern

MÜTTERZENTRUM DORTMUND E.V. in Zusammenarbeit mit dem NETZWERKBÜRO ORGANISIERTE UND NICHTORGANISIERTE FRAUEN UND MÄDCHEN MIT BEHINDERUNGEN IN NRW (Hrsg.) (1998): Wie schaffen Sie das bloß? Behinderte Mütter und ihr Alltag. Arbeitsbericht zu den Seminaren im Mütterzentrum Dortmund. Dortmund. Erstellt von Christiane Rischer.

## N

NAGODE, Claudia (1995): Frauen mit Körperbehinderungen und Kinderwunsch – verschiedene Sichtweisen. Unveröffentlichte wissenschaftliche Hausarbeit zur ersten Staatsprüfung für das Lehramt an Sonderschulen an der Universität Kiel

NAUCK, B. / OMNEN-ISERMANN, C.: (Hrsg.) (1985): Familie im Brennpunkt von Wissenschaft und Forschung. Neuwied, Kriftel, Berlin

NAUMANN, Michael (2002): Moralischer Hörsturz oder: Taube Kinder auf Bestellung. In: DIE ZEIT Nr. 18, 25. April, S.1

NETZWERKBÜRO – ORGANISIERTE UND NICHT ORGANISIERTE FRAUEN UND MÄDCHEN MIT BEHINDERUNGEN IN NRW (Hrsg.) (o.J.): Frauen und Mädchen mit Behinderungen in Nordrhein-Westfalen. Zur Lebenssituation, Interessenvertretung und Selbsthilfe von Frauen und Mädchen mit Behinderungen – ein Leitfaden. Münster

N.N (1997): Die Gesellschaft der Behinderer. Das Buch zur Aktion Grundgesetz. Redaktion Sigrid Arnade, H.-Günther Heiden, Jutta vom Hofe, Karl-Josef Mittler, Heike Zirten. Hamburg

NOACK, Cornelia / SCHMID, Hanna (1994): Sexuelle Gewalt gegen Menschen mit geistiger Behinderung. Esslingen

## O

ÖSTERREICHISCHE ARBEITSGEMEINSCHAFT FÜR REHABILITATION, OAR (Hrsg.) (o.J.): Soziale Ausgrenzung behinderter Menschen. Eine Studie erstellt im Rahmen des EU-Gemeinschaftsprojektes „Soziale Ausgrenzung“. Verantwortlich für den österreichischen Teil: Tamara Grundstein und Ruth Williams. URL: <http://www.oea.at/Spezielles/Studie/Studie-Soz-Ausgrenzung.doc> Aufgerufen am 29.11.2002

ÖSTERREICHISCHES INSTITUT FÜR FAMILIENFORSCHUNG (Hrsg.) (1996 a): INFODIENST beziehungsweise 2, February. Familie als Armutsrisiko. BRD: Sozialhilfeabhängigkeit seit 1963 verdreifacht. URL: <http://www.oif.ac.at/presse/bzw/artikel.asp?Rubrik=3&BZWArtikel=98> Aufgerufen am 3.01.2003

ÖSTERREICHISCHES INSTITUT FÜR FAMILIENFORSCHUNG (Hrsg.) (1996 b): INFODIENST beziehungsweise 6, April. Familie und Familienpolitik – Zukunft des Humanvermögens URL: [www.oif.ac.at/presse/bzw/artikel.asp?Rubrik=3&BZWArtikel=115](http://www.oif.ac.at/presse/bzw/artikel.asp?Rubrik=3&BZWArtikel=115) Aufgerufen am 3.01.2003

BUNDESVERBAND EVANGELISCHE BEHINDERTENHILFE (Hrsg.) (2003): Orientierung. Fachzeitschrift der Behindertenhilfe: Schwerpunktthema: Let's talk about sex. Februar 2003

OTT, Ursula: Schlaue Schlüsselkinder (2003). In: BRIGITTE 10, S. 210

## P

- PETZOLD, Matthias (2002): Familien heute: Sieben Typen familialen Zusammenlebens. In: Das Online-Familienhandbuch. URL: [www.familienhandbuch.de](http://www.familienhandbuch.de) Aufgerufen am 13.11.2002
- PIXA-KETTNER, Ursula / BARGFREDE, Stefanie / BLANKEN, Ingrid (1996): „Dann waren sie sauer auf mich , daß ich das Kind haben wollte...“ Eine Untersuchung zur Lebenssituation geistig behinderter Menschen mit Kindern in der BRD, Schriftenreihe des Bundesministeriums für Gesundheit. Band 75. Baden-Baden
- PFAFF, Heiko (2002): Lebenslagen der Behinderten. Ergebnis des Mikrozensus 1999. Behinderte und Nichtbehinderte – ein Vergleich der Lebenslagen. In: STATISTISCHES BUNDESAMT: Wirtschaft und Statistik 10, S. 869-876
- PROBST, Holger (Hrsg.) (1999): Mit Behinderungen muß gerechnet werden. Oberbiel
- PRO FAMILIA. Bundesverband Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. (Hrsg.) (2003): pro familia magazin. Behinderung und Sexualität. Heft 1
- PRO FAMILIA. Bundesverband Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. (Hrsg.) (1993): pro familia magazin (1993). Heft 1

## R

- RATZKA, Adolf (1997): Der Weg zum Vater. In: DOMINO. Nachrichtenmagazin für behinderte Menschen. Nr. 4. Linz. S. 11
- RISCHER, Christiane / BLOCHBERGER, Kerstin (2001): Die Situation behinderter und chronisch kranker Eltern. In: BUNDESVERBAND BEHINDERTER UND CHRONISCH KRANKER ELTERN E.V. (Hrsg.): Assistenz bei der Familienarbeit für behinderte und chronisch kranke Eltern. Löhne, S. 11-19
- ROHRMANN, Eckhard (1996): Gemeinwesenorientierte Arbeit mit Menschen, die wir geistig behindert nennen. Auftrag und Aufhebung der Idiotenpädagogik Edouard Séguins. In: ZEITSCHRIFT FÜR HEILPÄDAGOGIK. Nr. 11. S. 442-449
- ROHRMANN, Eckhard (1999): Marginalisierung und Behinderung. In: PROBST, Holger (Hrsg.): Mit Behinderungen muß gerechnet werden. Oberbiel. S. 319-352
- ROSENDORFER, T. (1986): Auswirkungen der Vereinbarkeit von Bildung und Familie auf die sozioökonomische Situation bei Familiengründung. In: BIEN, Walter (Hrsg.): Familie an der Schwelle zum neuen Jahrtausend. Wandlung und Entwicklung familialer Lebensformen. Opladen. S. 124-132
- RÖSNER, Hans-Uwe (2002): Jenseits normalisierender Anerkennung. Reflexionen zum Verhältnis von Macht und Behindertsein. Frankfurt/Main

## S

- SACKS, Oliver (1990): Stumme Stimmen. Reise in die Welt der Gehörlosen. Reinbek bei Hamburg
- SANDFORT, Lothar (1998): „Hol' Papa mal 'n Bier!“. In: HERMES, Gisela (Hrsg.): Krücken, Babys und Barrieren. Behinderte Eltern in der Bundesrepublik. Kassel. S. 155– 158
- SCHADE, H. (1977): Allgemeine Bemerkungen zu Fragen der Eheschließung und Nachkommenschaft bei Behinderten. In: KLUGE, K.J. / SPARTY, L.: Sollen, können, dürfen Behinderte heiraten? Bonn - Bad Godesberg. S. 239-260

- SCHÄFERS, Bernhard / ZIMMERMANN, Gunther E. (1985): Armut und Familie. Zunahme der familialen Armut Verarmung seit den 70er Jahren. In: NAUCK, B. / OMNEN-ISERMANN, C.: (Hrsg.): Familie im Brennpunkt von Wissenschaft und Forschung. Neuwied, Kriftel, Berlin. S. 561-578
- SCHILDMANN, Ulrike (1983): Lebensbedingungen behinderter Frauen. Gießen
- SCHILDMANN, Ulrike (2003): Geschlecht und Behinderung. In: BUNDESZENTRALE FÜR POLITISCHE BILDUNG (Hrsg.): Aus Politik und Zeitgeschichte. Beilage zur Wochenzeitung Das Parlament. B 8. S. 29- 35
- SCHMITZ, Cornelia (2002): Jetzt gemeinsam gestalten! Interview mit Karl Hermann Haack. In: DAS PARLAMENT. Nr. 29 - 30 / 22./29.07
- SCHNELL, Rainer (1988): Methoden der empirischen Sozialforschung. München
- SCHOPMANS, Birgit (2000): Hören und Fühlen, Blitzlichter aus dem Alltag einer blinden Mutter – Von Rückentragen, tastbaren Bilderbüchern und dem Spiel mit dem weißen Stock. In: SOZIALRECHT UND PRAXIS, NR. 2
- SCHULTES, Beate (1998a): Möglichkeiten der sozialen Unterstützung behinderter Eltern unter besonderer Berücksichtigung der Situation blinder Eltern, unveröffentlichte Diplomarbeit im Fachbereich Sozialwesen an der Katholischen Fachhochschule Nordrhein-Westfalen. Köln
- SCHULTES, Beate (1998b): Zur Situation von Familien mit sehgeschädigten Eltern. In: HERMES, Gisela (Hrsg.): Krücken, Babys und Barrieren. Behinderte Eltern in der Bundesrepublik. Kassel. S. 109 – 113
- SEIFERT, Ilja (2003): Eine Brücke ohne Anbindungen. Ein Jahr BGG – und? In: KOBINET-NACHRICHTEN 28. April. URL: <http://www.kobinet-nachrichten.org/archiva.php?03inha18> Aufgerufen am 28.05.2003
- SEIPELT-HOLTMANN, Claudia (1993): Behinderte Mütter – Gibt es sie wirklich? Ein Alltag zwischen Diskriminierung, Lebensbejahung und Selbstverständlichkeit. In: DIE RANDSCHAU. Zeitschrift für Behindertenpolitik. 8. Jg., Heft 5. S. 20 –22
- SEIPELT-HOLTMANN, Claudia (1998): Die rechtlichen (Un)-Möglichkeiten für Mütter mit Behinderungen. In: HERMES, Gisela (Hrsg.): Krücken, Babys und Barrieren. Behinderte Eltern in der Bundesrepublik. Kassel. S. 193 – 200
- SEIPELT-HOLTMANN, Claudia (o.J.): „Muss das denn auch noch sein?“ Über die gesellschaftliche Unvereinbarkeit zweier Identitätskonzepte: Mütter mit Behinderung in NRW, ihre rechtliche Lage und ihre soziale Unterstützung. In: NETZWERKBÜRO ORGANISIERTE UND NICHT ORGANISIERTE FRAUEN UND MÄDCHEN MIT BEHINDERUNGEN IN NRW (Hrsg.): Frauen und Mädchen mit Behinderungen in Nordrhein-Westfalen. Zur Lebenssituation, Interessenvertretung und Selbsthilfe von Frauen und Mädchen mit Behinderungen – ein Leitfaden. Münster. S. 87-91
- SELBSTBESTIMMT LEBEN WÜRZBURG e.V. Webseite. URL: [http://www.wuesl.de/assi\\_main.htm](http://www.wuesl.de/assi_main.htm) Aufgerufen am 18.06.2003
- SENATSVERWALTUNG FÜR ARBEIT UND FRAUEN (1995): Unbeschreiblich weiblich. Dokumentation der Fachtagung zur Situation behinderter Frauen in Berlin am 14. Oktober 1994. Berlin
- SENATSVERWALTUNG für ARBEIT, BERUFLICHE BILDUNG UND FRAUEN (Hrsg.) (1999): Ratgeber für behinderte Mädchen und Frauen in Berlin.
- SIERCK, Udo (1996): Kritische Behindertenpolitik. Schritte vor und zurück. In: DR. MED. MABUSE. Zeitschrift für Gesundheitswesen. Nr. 103. S. 22



- SIMONIS, Heide (1998): „In der Familie wird der Kitt unserer Gesellschaft erarbeitet: das Sozial- und Humanvermögen“ Gekürzte Version der Rede der schleswig-holsteinischen Ministerpräsidentin vor der familienpolitischen Versammlung in der Paulskirche am 28. Mai 1998. In: INFODIENST BEZIEHUNGSWEISE 13/98 vom Tuesday, June 30 URL: <http://www.oif.ac.at/presse/bzw/artikel.asp?Rubrik=3&BZWArtikel=330> Aufgerufen am 13.12.2002
- SINGER, Peter (1994): Praktische Ethik. Stuttgart, 2. Auflage
- SOZIALE WELT (1983). 34. Jg., Heft 3
- SOZIALRECHT UND PRAXIS (2000). NR. 2
- SPANHEL, Dieter (2002) : Erziehung zur Selbständigkeit. In: Das Online-Familienhandbuch. URL: <http://www.paed2.ewf.uni-erlangen.de> Aufgerufen am 27.06.2002
- SPD-BUNDESTAGSFRAKTION (Hrsg.) (1998): Lebenssituation von Frauen mit Behinderungen. Öffentliche Anhörung der SPD-Bundestagsfraktion am 23. September 1996. Bonn
- SPIEWAK, Martin (2001): Schwanger auf Bewährung. In: DIE ZEIT 32/2001.
- SPIEWAK, Martin / VICIANO, Astrid (2002): Wunschkind. In: DIE ZEIT Nr. 18, 25. April, S. 27
- STATISTISCHES BUNDESAMT (2002): Wirtschaft und Statistik 10
- STATISTISCHES BUNDESAMT (2003): Mikrozensus 2001: Frauen versorgen Kinder im Haushalt. Zum Weltfrauentag: Jede dritte Frau versorgt Kinder im Haushalt. Pressemitteilung vom 6. März. URL: [www.destatis.de/presse/deutsch/pm2003/p0880024.htm](http://www.destatis.de/presse/deutsch/pm2003/p0880024.htm) Aufgerufen am 16.06.2003
- STEINER, Gusti (2001): Wie alles anfang – Konsequenzen politischer Behindertenselbsthilfe. In: FORSEA (Hrsg.): INFORUM. 20 Jahre Assistenz. Behinderte auf dem Weg zu mehr Selbstbestimmung. Publikation über Geschichte, Gegenwart und Zukunft der persönlichen Assistenz. Berlin. S. 14-33
- STEINER, Gusti (o.J.): Gewalt gegen Behinderte. Behinderte als Opfer offener und struktureller Gewalt. URL: <http://staff-www.uni-marburg.de/~rohrmann/Gewalt/Gewalt.html> Aufgerufen am 22. 05.2003
- STENGER, Birgit (2001): Persönliche Assistenz – eine Grundlage selbstbestimmten Lebens für Mädchen und Frauen mit Behinderungen. In: HERMES, Gisela / FABER, Brigitte (Hrsg.): Mit Stock, Tick und Prothese. Das Grundlagenbuch zur Beratung behinderter Frauen. Kassel. S. 186- 193
- STRANZ, Gerhard (1995): Tagespflege nach § 23 SGB VIII. Boorberg, Stuttgart
- STRAUSS, A. / CORBIN, J. (1990): Basics of Qualitative research: Grounded Theory. Procedures and Techniques. Newbury Park, CA: Sage
- STRAUSS, A. / CORBIN, J. (1996): Grundlagen Qualitativer Sozialforschung. Weinheim

## T

- TAYLOR, S. / BOGDAN, J.C. (1984): Introduction to Qualitative Research Methods. Wiley
- TERVOOREN, Anja (2001): Pädagogik der Differenz oder differenzierte Pädagogik? Die Kategorie Behinderung als integraler Bestandteil von Bildung. In: FRITZSCHE, Bettina / HARTMANN, Jutta / SCHMIDT, Andrea / TERVOOREN, Anja (Hrsg.): Dekonstruktive Pädagogik. Erziehungswissenschaftliche Debatten unter poststrukturalistischen Perspektiven. Opladen. S. 201-216

- TERVOOREN, Anja (2002): Kritik an der Normalität. Disability Studies in Deutschland. In: DAS PARLAMENT. Nr. 29-30. 22./29. Juli. URL: [http://www.das-parlament.de/2002/29\\_30/Thema/014.html](http://www.das-parlament.de/2002/29_30/Thema/014.html) Aufgerufen am 29.10.2002
- TEXTOR, Martin R. (2002): Mutterbilder. In: Das Online-Familienhandbuch. URL: [www.familienhandbuch.de](http://www.familienhandbuch.de) Aufgerufen am 3.01.2003
- TILMAN, Anja (2002): Liebesbeziehungen oder befreundete Personen als Persönliche Assistentinnen? In: MOBILE – Selbstbestimmtes Leben Behinderter e.V.: Selbstbestimmt Leben mit Persönlicher Assistenz. Ein Schulungskonzept für AssistenznehmerInnen. Dortmund. Teil A., S. 278-280
- TÖLKE, A. (1989): Lebensverläufe von Frauen. München

## V

- VON DANIELS, Susanne u.a. (Hrsg.) (1983): Krüppel-Tribunal. Menschenrechtsverletzungen im Sozialstaat. Köln

## W

- WACKER, E.: (1993) „Eigentlich führe ich ein ganz normales Leben...“ Normal leben um welchen Preis? Lebenskonzepte, Prägungen, Orientierungen. In: BARWIG, G. / BUSCH, C. (Hrsg.): „Unbeschreiblich weiblich?“ Frauen unterwegs zu einem selbstbewußten Leben mit Behinderung. München. S. 57-64
- WALDSCHMIDT, Anne (1993): „Zwischen allen Stühlen“. Behinderte Frauen und vorgeburtliche Diagnostik. In: PRO FAMILIA. Bundesverband Deutsche Gesellschaft für Familienplanung, Sexualpädagogik und Sexualberatung e.V. (Hrsg.) (1993): pro familia magazin (1993). Heft 1. S. 9-11
- WALDSCHMIDT, Anne (1999): Selbstbestimmung als Konstruktion, Alltagstheorien behinderter Frauen und Männer. Opladen
- WATES, Michele (1997): Disabled parents. Dispelling the myths. A national childbirth trust guide. NCT Publishing. Cambridge/GB
- WATES, M. / ROWEN, J. (ed.) (1999): Bigger than the sky. Disabled Women on Parenting. London
- WELTI, Felix (2002): Regelungen für behinderte und von Behinderung bedrohter Menschen. Behinderebegriff der WHO und gesetzlicher Behinderebegriff. In: LACHWITZ, Klaus: SCHELLHORN, Walter / WELTI, Felix (Hrsg.): Handkommentar zum Sozialgesetzbuch IX. Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen. Neuwied, Krieffel. S. 48-50
- WERNECK, Harald (1998): Übergang zur Vaterschaft. Auf der Suche nach den "Neuen Vätern". Wien, New York
- WIEDEMANN, P. (1991): Gegenstandsbezogene Theoriebildung. In: FLICK, Uwe u.a. (Hrsg.): Handbuch Qualitative Sozialforschung. München. S. 440-445
- WINGEN, Max (2002): Aufgaben der Familienpolitik. In: Das Online-Familienhandbuch. URL: [www.familienhandbuch.de](http://www.familienhandbuch.de) Aufgerufen am 13.12.2002
- WITZEL, Andreas (1982): Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Frankfurt
- WITZEL, Andreas (1985): Das problemzentrierte Interview. In: JÜTTEMANN, G. (Hrsg.): Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder. Weinheim, Basel, Heidelberg. S. 227-256.



- WITZEL, Andreas (2001): Das problemzentrierte Interview (26 Absätze). Forum Qualitative Sozialforschung / Forum: Qualitative Social Research (Online Journal), 1(2). Januar 2001. URL: <http://qualitative-research.net/fqs/fqs.htm> Aufgerufen am 15.11.2001
- WOLBRING, Gregor (2001): „Folgen der Anwendung genetischer Diagnostik für behinderte Menschen“. Erstellt im Auftrag der ENQUETE-KOMMISSION DES DEUTSCHEN BUNDESTAGES „RECHT UND ETHIK DER MODERNEN MEDIZIN“
- WURZBACHER, G. (1958) : Leitbilder gegenwärtigen deutschen Familienlebens. Stuttgart

## Z

- ZEITSCHRIFT FÜR HEILPÄDAGOGIK (1996). NR. 11
- ZEMP, Aiha (1993): Von der Notwendigkeit einer feministischen Theoriebildung in der „Sonder“-pädagogik. In: MÜRNER, Christian / SCHRIBER, Susanne (Hrsg.): Selbstkritik der Sonderpädagogik? Stellvertretung und Selbstbestimmung. Luzern. S. 189-201
- ZEMP, Aiha / PIRCHER, Erika (1995): „Weil das alles weh tut mir Gewalt“. Sexuelle Ausbeutung von Mädchen und Frauen mit Behinderung. Eine explorative Studie. Österreich
- ZINSMEISTER, Julia (2001): Die Rechte behinderter Mütter. In: INFO. Informationsblatt der `bundesorganisationsstelle behinderte frauen`, Nr. 8
- ZINSMEISTER, Julia (2003): Die Diskriminierung behinderter Mädchen und Frauen durch das Sexualstrafrecht. URL: <http://www.behindertefrauen.org/recht/recht4.html> Aufgerufen am 22. Mai 2003

## **ERKLÄRUNG**

Ich erkläre, dass ich die Dissertation unter Verwendung keiner anderen als der angegebenen Hilfsmittel angefertigt habe.

Gisela Hermes